



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

MUERTE DIGNA Y REALIDAD ASISTENCIAL EN EL ENTORNO HOSPITALARIO

TESIS *DOCTORAL*

DOCTORANDA: JUANA MARÍA SEPÚLVEDA SÁNCHEZ

DIRECTOR: DR. JOSÉ MIGUEL MORALES ASECIO

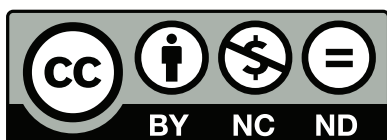
CODIRECTORA: DRA. ISABEL MARÍA MORALES GIL



**Publicaciones y
Divulgación Científica**

AUTOR: Juana María Sepúlveda Sánchez

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está sujeta a una licencia Creative Commons:

Reconocimiento - No comercial - SinObraDerivada (cc-by-nc-nd):

[Http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es](http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es)

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización
pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer
obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de
Málaga (RIUMA): riuma.uma.es

*A mi padre que tanta pasión puso en su trabajo
y a mi madre por todo su amor y dedicación.*

*A Félix, Álvaro y Laura:
cada una de estas páginas lleva vuestra huella.*

AGRADECIMIENTOS

Al Dr. José Miguel Morales Asencio, Director de esta Tesis, por transmitirme entusiasmo y confianza desde el principio y por su colaboración infinita y desinteresada, y a la Dra. Isabel Morales Gil, Codirectora, por su cercanía, proximidad y saber entenderme en los momentos difíciles. Ambos son el nexo de unión entre muchos enfermeros y la Facultad.

Al Dr. José Carlos Canca Sánchez. Siempre consideraré esta aventura “mucho más de lo que me podía permitir”. Él hizo que fuera posible.

A mis compañeras Lorena Fontalba, Virginia Cozar, Ana González, M^a Jesús Pérez e Irene Guerrero, por tantas horas compartidas en archivo, y a Rafa Barrios por su valiosa ayuda informática.

A Javier García Alegría, Antonio Rueda, Enrique Pérez, Isco Rodríguez, Ángeles Medina, Pilar Cuellar, Juan Manuel Lebrón, Rafael Bravo, Miguel Marcos, Ana Vicioso, Eva Timonet, Marta Aranda, Gabriel Moreno, Leticia García, Ruth Holgado, Mónica San José, Sara Fernández y Desiré Cordón, por la participación en el grupo focal. La profesionalidad y sinceridad de todos ellos dio como fruto parte de este trabajo.

A Joana Pons, Eva Crespillo, Paco Rivas, Enrique Caso y Begoña Río, por toda la ayuda prestada desde la Unidad de Investigación.

A Alberto Puente, Antonio Lara y Carmen Iglesias que tan amablemente nos facilitaron los datos e historias clínicas necesarias para llevar a cabo este estudio.

A todos los Responsables y Supervisores de Enfermería y mi hospital.

Y a todos los que me quieren y estuvieron conmigo respetando mi trabajo y apoyando mis decisiones. UN MILLÓN DE GRACIAS.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERÉS

Tanto la doctoranda, como el Director y Codirectora de la tesis, declaran no tener ningún conflicto, ni interés derivado con terceros como consecuencia del desarrollo de este estudio.

ÍNDICE

| | | |
|--------|--|-----|
| 1.1. | LA ASISTENCIA AL FINAL DE LA VIDA. | 17 |
| 1.2. | LA ATENCIÓN AL PACIENTE TERMINAL COMO UN DERECHO. | 21 |
| 1.3. | MUERTE DIGNA Y REALIDAD ASISTENCIAL. | 26 |
| 1.3.1. | Causa y forma de morir en la actualidad. | 26 |
| 1.3.2. | La dificultad de predecir la terminalidad. | 36 |
| 1.3.3. | Situación de últimos días. | 50 |
| 1.3.4. | El control de los síntomas en la fase final de la vida. | 52 |
| 1.3.5. | La implicación de la familia en el proceso y la relación con el equipo sanitario. | 64 |
| 1.4. | GARANTES DE CALIDAD EN LA ASISTENCIA AL FINAL DE LA VIDA. | 76 |
| 1.4.1. | Medicina Paliativa y Cuidados Paliativos. | 76 |
| 1.4.2. | La decalación de las voluntades anticipadas. | 90 |
| 1.4.3. | La regulación de la muerte digna. | 97 |
| 2. | JUSTIFICACIÓN. | 114 |
| 3. | OBJETIVOS. | 116 |
| | OBJETIVO GENERAL. | 116 |
| | OBJETIVOS ESPECÍFICOS. | 116 |
| 4. | METODOLOGÍA. | 117 |
| 4.1. | DISEÑO. | 117 |
| 4.2. | EMPLAZAMIENTO. | 118 |
| 4.2.1. | La Agencia Sanitaria Costa del Sol. | 118 |
| 5. | OBJETIVOS FASE A: | 126 |
| 5.1. | OBJETIVO GENERAL. | 126 |
| 5.2. | OBJETIVOS ESPECÍFICOS. | 126 |
| 6. | METODOLOGÍA FASE A. | 127 |
| 6.1. | POBLACIÓN DE ESTUDIO. | 127 |
| 6.2. | SUJETOS DE ESTUDIO. | 127 |
| 6.3. | MUESTRA. | 131 |
| 6.4. | VARIABLES. | 132 |
| 6.5. | RECOGIDA DE DATOS. | 136 |

| | | |
|---------|--|-----|
| 6.6. | ANÁLISIS. | 137 |
| 6.7. | AUTORIZACIONES Y ASPECTOS ÉTICOS. | 138 |
| 7. | RESULTADOS FASE A. | 140 |
| 7.1. | FLUJOGRAMA DE LA RECOGIDA DE DATOS. | 140 |
| 7.2. | CARACTERÍSTICAS Y DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA. | 141 |
| 7.3. | RESULTADOS OBJETIVOS 1 Y 2..... | 150 |
| 7.4. | RESULTADOS OBJETIVO 3. | 159 |
| 7.5. | ANÁLISIS KAPPA | 188 |
| 8. | DISCUSIÓN FASE A..... | 190 |
| 8.1. | CARÁCTERÍSTICAS Y DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA. | 190 |
| 8.2. | DISCUSIÓN OBJETIVOS 1 Y 2..... | 195 |
| 8.2.1. | Otras líneas de actuación en la Agencia Sanitaria Costa del Sol para la atención de pacientes terminales..... | 209 |
| 8.3. | DISCUSIÓN OBJETIVO 3. | 213 |
| 8.4. | LIMITACIONES..... | 222 |
| 8.4.1. | Limitaciones potencia estadística para eventos poco frecuentes. | 223 |
| 9. | OBJETIVOS FASE B. | 226 |
| 9.1. | OBJETIVO GENERAL..... | 226 |
| 9.2. | OBJETIVOS ESPECÍFICOS. | 226 |
| 10. | METODOLOGÍA FASE B. | 227 |
| 10.1. | POBLACIÓN DE ESTUDIO..... | 227 |
| 10.2. | CRITERIOS DE INCLUSIÓN. | 228 |
| 10.3. | CRITERIOS DE EXCLUSIÓN. | 228 |
| 10.4. | CRITERIOS DE SEGMENTACIÓN. | 228 |
| 10.5. | INSTRUMENTACIÓN..... | 230 |
| 10.6. | ANÁLISIS DE LOS DATOS. | 230 |
| 11. | RESULTADOS FASE B. | 232 |
| 11.1. | EJES TEMÁTICOS Y ANÁLISIS DEL CONTENIDO. | 232 |
| 11.1.1. | Derechos de las personas en el proceso de muerte. | 234 |
| 11.1.2. | Deberes de los profesionales sanitarios. | 252 |
| 11.1.3. | Deberes de las instituciones sanitarias. | 267 |
| 11.1.4. | Mapas de Ramificado. | 271 |
| 11.2. | ANÁLISIS PARA LA COMPARACIÓN DE LOS GRUPOS. | 272 |
| 11.2.1. | Frecuencia de palabras. | 272 |

| | |
|---|-----|
| 11.2.2. Referencias codificadas por grupos. | 275 |
| 12. DISCUSION FASE B..... | 277 |
| 12.1. LIMITACIONES..... | 292 |
| 13. LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN. | 294 |
| 14. CONCLUSIONES..... | 296 |
| 15. PUBLICACIONES DERIVADAS DEL ESTUDIO | 298 |
| 16. BIBLIOGRAFÍA..... | 299 |
| 17. ANEXOS | 321 |
| Anexo 1. Parrilla de explotación de historias. | 321 |
| Anexo 2. Identificación de variables en la historia clínica. | 323 |
| Anexo 3. Carta de invitación al Grupo Focal. | 324 |
| Anexo 4. Solicitud del Consentimiento Informado. | 325 |
| Anexo 5. Cuestionario de preguntas de discusión abierta. | 326 |
| Anexo 6. Dictamen Comité Ética Costa del Sol..... | 328 |
| Anexo 7. Publicación International Journal of Palliative Nurse..... | 329 |
| Anexo 8. Publicación Enfermería Clínica..... | 336 |

ÍNDICE DE GRÁFICOS

| | |
|--|-----|
| Gráfico 1: Distribución de la constancia de la causa del fallecimiento por sexo..... | 159 |
| Gráfico 2: Interconsultas realizadas según el sexo de los pacientes..... | 160 |
| Gráfico 3: Retirada de la medicación los días previos al fallecimiento según el sexo..... | 161 |
| Gráfico 4: Información del pronóstico a la familia según la edad del paciente..... | 164 |
| Gráfico 5: Intervención del paciente en la decisión de su tratamiento en función de la edad..... | 165 |
| Gráfico 6: Información del pronóstico a la familia. | 173 |
| Gráfico 7: El paciente decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo..... | 174 |
| Gráfico 8: Oferta realizada para seguimiento domiciliario por tipo de pacientes. | 175 |
| Gráfico 9: Prescripción de orden de no RCP por tipo de pacientes..... | 176 |
| Gráfico 10: Prescripción facultativa de limitación del esfuerzo terapéutico. | 177 |
| Gráfico 11: Interconsultas realizadas a otras especialidades por tipo de pacientes. | 178 |
| Gráfico 12: Medidas de soporte vital en la última semana de vida. | 179 |
| Gráfico 13: Retira de medicación por tipo de pacientes..... | 180 |
| Gráfico 14: Asesoramiento en cuidados paliativos por tipo de pacientes.. | 181 |
| Gráfico 15: Constancia en la historia clínica de medias para asegurar el confort y el alivio del sufrimiento físico por tipo de pacientes..... | 182 |
| Gráfico 16: Analgesia prescrita por tipo de pacientes y según escalón terapéutico..... | 183 |
| Gráfico 17: Constancia en la historia clínica de la presencia de familiares por tipo de pacientes..... | 184 |
| Gráfico 18: Fallecimiento en habitación individual. | 185 |

ÍNDICE DE TABLAS:

| | |
|---|-----|
| Tabla 1: Frecuencia de los síntomas en los últimos días de vida. | 56 |
| Tabla 2: Diferencia entre sedación paliativa y eutanasia. | 62 |
| Tabla 3: Toma de decisiones compartidas. Categorías mencionadas en al menos el 10% de los artículos en los que se define la toma de decisiones compartidas, elaborado por G. Makoul y M. Clayman..... | 73 |
| Tabla 4: Fines generales de la Medicina versus principios de la Medicina Paliativa..... | 77 |
| Tabla 5: Legislación relacionada con el derecho a la autonomía del paciente o las voluntades anticipadas (instrucciones previas) de aplicación en las diferentes Comunidades Autónomas. | 93 |
| Tabla 6: Variables medidas en la historia clínica. | 134 |
| Tabla 7: Identificación de variables en la historia clínica. | 137 |
| Tabla 8: Diagnóstico principal codificado tras el fallecimiento. | 141 |
| Tabla 9: Tipos de pacientes. | 144 |
| Tabla 10: Distribución de los criterios de inclusión y características de los mismos en función del año. | 145 |
| Tabla 11: Distribución de los criterios de inclusión y características de los mismos en función del sexo. | 148 |
| Tabla 12: Sexo de pacientes fallecidos por años de estudio. | 150 |
| Tabla 13: Especialidad médica al fallecimiento por años..... | 151 |
| Tabla 14: Tipo de paciente según diagnóstico codificado por años. | 152 |
| Tabla 15: Análisis de las medidas aplicadas para garantizar una muerte digna según el año de fallecimiento. | 157 |
| Tabla 16: Análisis de las medidas aplicadas para garantizar una muerte digna según el sexo..... | 162 |
| Tabla 17: Análisis de las medidas aplicadas para garantizar una muerte digna según la edad del paciente..... | 167 |
| Tabla 18: Análisis de las medidas aplicadas para garantizar una muerte digna en función de que el paciente haya recibido información sobre el pronóstico de la enfermedad..... | 169 |
| Tabla 19: Análisis de las medidas aplicadas para garantizar una muerte digna en función de que la familia haya recibido información sobre el pronóstico de la enfermedad..... | 171 |

| | |
|--|-----|
| Tabla 20: Análisis de las medidas aplicadas para garantizar una muerte digna en función del tipo de pacientes..... | 186 |
| Tabla 21: Análisis Kappa de las variables de resultado. | 188 |
| Tabla 22: Análisis Kappa de los criterios de inclusión..... | 189 |
| Tabla 23: Potencia estadística | 223 |
| Tabla 24: Criterios de segmentación. | 228 |
| Tabla 25: Datos sociodemográficos y laborales GFI. | 229 |
| Tabla 26: Datos sociodemográficos y laborales GFII:..... | 229 |
| Tabla 27: Frecuencia de Palabras Grupo de Enfermería..... | 272 |
| Tabla 28: Frecuencia de Palabras Grupo de Médicos..... | 273 |
| Tabla 29: Referencias codificadas por grupo..... | 276 |

ÍNDICE DE FIGURAS

| | |
|---|-----|
| Figura 1: Mapa de situación del Hospital y Área Sanitaria donde se encuentra sectorizado..... | 118 |
| Figura 2 : Exposición de ejes temáticos. | 233 |
| Figura 3: Mapa conceptual: Derechos de los pacientes en el proceso de muerte. | 246 |
| Figura 4: Árbol de Palabras: Información..... | 247 |
| Figura 5: Árbol de Palabras Sedación. | 248 |
| Figura 6: Árbol de Palabras Dolor. | 249 |
| Figura 7: Árbol de Palabras: Familia..... | 250 |
| Figura 8: Mapa conceptual: Deberes de los profesionales en el proceso de muerte. | 262 |
| Figura 9: Árbol de Palabras: Ley..... | 263 |
| Figura 10: Árbol de palabras: Cultura. | 264 |
| Figura 11: Árbol de Palabras: LET..... | 265 |
| Figura 12: Mapa conceptual: Deberes de las Instituciones Sanitarias en el proceso de muerte. | 269 |
| Figura 13: Árbol de Palabras: Recursos. | 270 |
| Figura 14: Mapa Ramificado Global. | 271 |

INTRODUCCIÓN.

1.1. LA ASISTENCIA AL FINAL DE LA VIDA.

El crecimiento en cuidados especializados, la creación de nuevos tratamientos y el énfasis en la curación y la rehabilitación, han transformado la realidad de los servicios de salud, con retos de gran calado social derivados de la toma de decisiones en personas en situación terminal. Ante esta realidad, la ética de las decisiones al final de la vida constituye uno de los problemas más importantes en la atención a pacientes moribundos. Cuando la muerte va acompañada de dudas, incompreensión, dolor, inacción en los profesionales, rigidez en los procedimientos para adaptarse a las necesidades de la persona moribunda, y acontece como un suceso de deterioro progresivo y pérdida de la adaptación, morir en paz y con dignidad se convierte en un objetivo complejo, ambicioso y en muchos casos en un objetivo malogrado. Además, los grandes avances tecnológicos han hecho que la medicina moderna nos proporcione algunas formas de morir que pueden ser muy angustiosas. La toma de decisiones paliativas debe ir encaminada a establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni la posponga, y ofrezca un sistema de apoyo a los pacientes y a la familia.

Ahora bien, para llevar a cabo un modelo de atención factible que responda a las necesidades de todos los implicados, ¿qué actuaciones lleva a cabo el personal sanitario para proporcionar una atención de calidad cuando la muerte es inmediata e inevitable, y bajo qué aspectos éticos y que normativa jurídica desarrollan el ejercicio de su profesión? Concebir la muerte como una muerte digna y el derecho a morir con dignidad requiere de un consenso entre los pacientes y sus familiares, los profesionales y la sociedad en general, y es que el mantenimiento de la vida no debe

considerarse mucho más importante que lograr una muerte en paz (Sanz Ortiz, 2005).

En nuestra sociedad el derecho a una muerte digna se concreta en la posibilidad de enfrentar este tránsito de la mejor manera posible, gozando de la atención sanitaria requerida y con los recursos necesarios para aliviar los síntomas, así como que la vida no sea mantenida de forma artificial con medios extraordinarios, sin sufrir el ensañamiento terapéutico y nunca permitiendo la acción directa de un tercero como medio para terminar la vida (Padovani & Clemente, 2008) , y hablamos de calidad de muerte cuando la muerte es entendida dentro de un proceso natural y que forma parte de la vida. Supone gozar del respeto de la dignidad y privacidad, mantener el control sobre el dolor y otros síntomas si existen, poder elegir el lugar donde morir, tener acceso a la información deseada y asesoramiento en los temas que se deseen, recibir cuidados paliativos en cualquier ámbito, elegir con quién compartir el final de los días, tener tiempo para despedirse y poder organizarse en el tiempo que queda por vivir, y sobre todo poder morir cuando llegue el momento (Ciurana Misol, 2006).

Pero la frecuencia cada vez mayor de situaciones complejas relacionadas con la capacidad de decidir sobre la propia vida y la aplicación o no de determinados tratamientos, refleja la necesidad de regular los derechos de las personas para afrontar el proceso de la muerte así como la necesidad de reorientar los esfuerzos terapéuticos hacia los objetivos propuestos. Si bien la ley de autonomía del paciente y el registro de las voluntades anticipadas suponen instrumentos legales que nos permiten contribuir a afrontar el final de la vida, a menudo, en la práctica diaria se presentan situaciones en las que vencer una enfermedad en un contexto de atención sanitaria altamente tecnificado, colisiona con el propósito de que los pacientes mueran en paz.

Aunque la atención a los pacientes terminales es un derecho reconocido y existe un marco legal que ordena la práctica de la profesión sanitaria, el abordaje de los pacientes con enfermedades crónicas en fase terminal sigue mostrando importantes dificultades. Aún es necesario que se

introduzca en la sociedad la idea de muerte como parte de la vida, y en este proceso se deben definir y priorizar criterios de gestión de recursos en la atención a pacientes terminales basados en la comorbilidad existente, la calidad de vida previa y previsible tras la aplicación de medidas terapéuticas, el pronóstico de la situación, el riesgo objetivo del tratamiento y principalmente la opinión del paciente (Costa, Siurana, Pereiro, & Suberviola, 2002).

Ante la institucionalización de la muerte, numerosas publicaciones sugieren que el tratamiento al final de la vida de los pacientes y la atención a las necesidades de sus familiares están lejos de ser adecuados por diversos motivos: la sociedad niega la muerte, es difícil predecirla con exactitud y se tiende a actuar para prolongar la vida. Son pacientes que requieren tratamientos complejos, una gran necesidad de recursos y generan una elevada carga asistencial. Además la especialización en la medicina hace que la atención esté fragmentada, existe insuficiente formación en medicina paliativa y hay una mayor necesidad de comunicación y apoyo emocional (Monzón, 2008; Formiga, López-Soto, Navarro, Riera Mestre, Bosch, & Pujol, 2008; Freund, Weckmann, Casarett, Swanson, Brooks, & Broderick, 2012; Dy, Shugarman, Lorenz, Mularski, & Lynn, 2008).

La bibliografía refleja que en el modelo convencional las discusiones relativas a la atención al final de la vida pocas veces se llevan a cabo cuando se trata de enfermedades con pronósticos inciertos (Barclay, Momen, Case-Upton, Kuhn, & Smith, 2011) a pesar de que la mayoría de los pacientes y familias demandan información veraz y precisa y son capaces de mantener el sentido de la esperanza aún reconociendo la terminalidad de su enfermedad (Clayton et al., 2008).

Podemos decir que aunque los avances en la sanidad están aportando enormes beneficios a la humanidad, el personal sanitario tiene que enfrentarse a la necesidad de identificar el momento en el que la enfermedad entra en fase terminal y tiene que orientar la práctica sanitaria no a la curación, sino hacia los cuidados paliativos (Lörmark, Nilstun, & Bolmsjö, 2007). Incluso sabiendo que la edad, la comorbilidad y el estado

funcional limitado del paciente predicen un tratamiento menos intensivo al final de la vida, lograr esta transición se convierte en un objetivo arduo y complicado. Las expectativas de médicos y pacientes al final de la vida son diferentes y están influenciadas por la religión, la raza, la cultura y la geografía (Frost, Cook, Heyland, & Fowler, 2011). A menudo, los profesionales sanitarios carecen de orientación sobre aquello que satisface a los pacientes en los últimos días. La falta de continuidad en la atención médica, la información insuficiente y la necesidad de discutir las diferentes opciones que se presentan son las principales preocupaciones que muestran pacientes y familiares (Dy, Shugarman, Lorenz, Mularski, & Lynn, 2008).

En cuanto a la asistencia prestada a pie de cama, hay estudios que ponen de manifiesto que el 88% de las sedaciones que se llevan a cabo se realizan de manera paulatina, paralela a la progresión de los síntomas, realizándose en un 12% de forma urgente y habiendo un componente de delirium en el 80% de los casos, sin poder contar por tanto con el consentimiento del paciente (M Maltoni et al., 2009). El efecto beneficioso de determinadas terapias al final de la vida, como el caso de la nutrición y la hidratación artificial, no está consensuado (Raijmakers, Fradsham, Van Zuylen, Mayland, Ellershaw, & Van der Heide, 2011), y existe la necesidad de llevar a cabo más investigaciones para el abordaje de aquellos síntomas menos frecuentes, como ocurre con la hemorragia terminal (Harris & Noble, 2009).

Tener una buena muerte sigue siendo una meta difícil a pesar de los avances conseguidos en medicina y ante este objetivo es necesario buscar el equilibrio que permita ofrecer una atención que disminuya el sufrimiento y conserve la dignidad de las personas.

1.2. LA ATENCIÓN AL PACIENTE TERMINAL COMO UN DERECHO.

La muerte constituye un suceso biológico pero también social, y está estrechamente vinculada a problemas éticos. El desarrollo de nuevas tecnologías que permiten recuperar a pacientes que antes fallecían, la prolongación de la vida de forma artificial ó la donación de órganos han generado nuevos problemas éticos que implican una concepción nueva de la muerte.

Para alcanzar un modelo de atención factible que responda a las necesidades de todos los implicados, el personal sanitario debe llevar a cabo acciones que proporcionen una atención de calidad cuando la muerte es inmediata e inevitable, y bajo los aspectos éticos y la normativa jurídica que ampara el ejercicio de la profesión.

Las decisiones y actuaciones que llevan a cabo los profesionales responsables de los pacientes en la fase final de la vida deben abordar necesariamente tres dimensiones; la *moralidad*, que tiene que ver con el respeto a la escala de valores que define el proyecto de vida de cada persona, la *dimensión ética* que viene definida por el respeto a determinados valores que las sociedades han ido acordando a lo largo de la historia como imprescindibles para garantizar el respeto a la dignidad de los seres humanos en un clima de convivencia pacífica, y por último el *plano jurídico* que convierte los valores éticos que la sociedad entiende que necesitan especial respeto y cumplimiento en normas jurídicas. Estas tres dimensiones tienen rango jerárquico de tal manera que las actuaciones profesionales e institucionales, clínicas ó de gestión deben respetar en primer lugar el plano jurídico, en segundo lugar garantizar el plano ético y por último y en la medida de lo posible optimizar el plano moral (Sistema Sanitario Público de Andalucía, 2007).

Como señala Arce García (2006) los principios de la Ética Básica son criterios generales que sirven de base a las normas de actuación de un

grupo profesional. La práctica sanitaria esta fundamentada en los cuatro principios de la Bioética Clínica:

1. El princio de beneficencia. Es la obligación de hacer ó buscar el bien del enfermo. Se basa en que los procedimeintos diagnósticos y terapéuticos que se apliquen deben beneficiar al paciente, ser seguros y efectivos.
2. El principio de no maleficiencia. No se puede hacer el mal a otro. En cualquier acto médico hay un riesgo de hacer daño. El balance entre los beneficios y los riesgos de cualquier actuación médica debe ser siempre a favor de los beneficios.
3. El principio de autonomía. Tiene en cuenta la libertad y la responsabilidad del paciente que es quien decide lo que es bueno para él.
4. El principio de justicia. Consiste en la imparcialidad de cargas y beneficios. Promueva la equidad evitando desigualdades en la atención sanitaria.

Cómo aunar estas corrientes filosóficas que implican valores como la dignidad, el respeto, la responsabilidad y que conduce al entendimiento humano y al pensamiento crítico hacia una práctica asistencial solidaria, proporcional e individual, es el reto al que se enfrentan los profesionales sanitarios, y así se ha venido reflejando en la historia.

En 1947 el Tribunal Internacional de Núremberg analizó la experimentación en las ciencias médicas, sentando las bases para crear una jurisprudencia internacional en materia de crímenes contra la humanidad. El Juramento de Fidelidad Profesional adoptado por la Asamblea General de la Asociación Médica Mundial establecido en Ginebra en 1948, la III Asamblea General de la Asociación Médica Mundial en Londres en 1949, la XXIII Asamblea Médica Mundial en Sídney en 1968 y la XXXV Asamblea Médica Mundial de Venecia en 1983, recogieron y expresaron los deberes médicos que deben primar en el ejercicio de la profesión, así como las conductas censurables por ser antiéticas.

Por otro lado, los derechos del paciente quedaron establecidos en la Declaración de Lisboa adoptada por la XXXIV Asamblea Médica Mundial celebrada en Portugal en 1981, y en la 93 Conferencia Interparlamentaria de Madrid en 1995 se adoptó la bioética como un reto internacional para proteger los derechos humanos (Bembibre, 2003).

Los aspectos de protección y defensa de los pacientes que existen en la actualidad se han ido consolidando de forma progresiva, en especial mediante la creación de un marco normativo y legislativo acorde con la modernización del sistema sanitario.

En nuestro país, en 1986 se promulgó La Ley General de Sanidad convirtiendo los principios circunscritos a la atención de los pacientes en derechos de todos los ciudadanos. Entre ellos el respeto a la personalidad, la dignidad humana y la intimidad, la información sobre el proceso de la enfermedad, la libre elección entre diferentes opciones y la negación al tratamiento o la participación. Todo ello está recogido en su artículo nº 10.

Más adelante en el año 2002 el derecho a la autonomía personal quedó claramente definida bajo la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta ley delimita de forma mucho más específica los principios que conforman la autonomía de los pacientes. A efectos prácticos, supone un cambio en la actividad médico paciente que se ajusta a los principios éticos vigentes actualmente, y el conocimiento de sus artículos con aplicación en cuidados paliativos es imprescindible para tomar decisiones adecuadas. Esta ley regula el derecho a la información y recoge que los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda información disponible. El titular del derecho a la información es el paciente, y las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho serán informadas en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita. En su artículo 2, sobre los principios básicos, plasma el respeto a la dignidad de la persona humana, a la autonomía de su voluntad, el derecho a decidir libremente y a negarse al tratamiento y el deber de documentación clínica del profesional que interviene en la actividad

asistencial. Esta Ley define documentación clínica *“el soporte de cualquier tipo o clase que contiene un conjunto mínimo de datos e informaciones de carácter asistencial”*. En su artículo 4 señala el derecho a la información sanitaria y detalla cómo debe llevarse a cabo la información clínica. La información clínica la interpreta como *“todo dato, cualquiera que sea su forma, clase ó tipo, que permite adquirir ó ampliar conocimientos”*. El artículo 7 recoge el derecho a la intimidad y el artículo 8 forja el respeto de la autonomía del paciente a través del consentimiento informado. Concreta el consentimiento informado como *“la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una adecuada actuación que afecta a su salud,”* (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica). Toda actuación en el ámbito de la salud necesita el consentimiento libre y voluntario del paciente. Determina que será verbal en la mayoría de las ocasiones y que debe ser por escrito en procedimientos invasivos y en aquellos de previsible repercusión negativa en la salud del paciente.

De la misma manera, reconoce en su artículo 11 el derecho a las instrucciones previas y la necesidad de regular el procedimiento para garantizar su cumplimiento en todo el territorio nacional de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las Comunidades Autónomas. A través del documento de instrucciones previas *“una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en el llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico ó el equipo sanitario”* (Sanz Ortiz, 2006). Esta Ley delega en cada Servicio de Salud dicha responsabilidad y ha sido asumida por las 17 Comunidades Autónomas de nuestro país mediante la promulgación de Leyes, la regulación a través de Decretos o la creación de Órdenes que han generado el Registro de las Voluntades

Anticipadas. El registro supone un documento legal dirigido a todos aquellos que proporcionan asistencia sanitaria de obligatoria cumplimentación y al que se debe tener fácil acceso.

A nivel internacional, el Consejo Europeo¹, recoge una serie de resoluciones y recomendaciones sobre el derecho de los pacientes que se encuentran en la fase final de la vida a recibir atención sanitaria. Entre ellas la Resolución 613, sobre los derechos de los enfermos y moribundos, reclama el deseo de los enfermos terminales a morir en paz y dignidad, la Recomendación 779 considera que el médico debe hacer todo los esfuerzos para aliviar el sufrimiento, y la Resolución sobre el respeto a los derechos humanos solicita a los Estados que concedan preferencia a la creación de establecimientos de cuidados paliativos.

Desde el punto de vista asistencial, podemos apreciar que la relación tradicional profesional-paciente basada en el modelo paternalista ha dado paso a un modelo centrado en la autonomía del paciente. Así lo recogían las cuatro metas de la medicina publicadas por el Hastings Center; prevenir la enfermedad y las lesiones y promocionar la salud, aliviar el dolor y el sufrimiento, asistir, cuidar y evitar la muerte prematura, y velar por una muerte en paz, giran en torno al respeto de la dignidad humana, la autonomía de la voluntad y las resoluciones libremente adoptadas por las personas en el ámbito de su salud (Daniels, 1996). Esta emergencia del valor de la autonomía personal ha modificado profundamente la relación clínica, que debe adaptarse ahora a la individualidad de la persona enferma. Sin embargo en la práctica diaria el constante dilema entre ciencia y valores hace que los profesionales no afrontemos los problemas bioéticos en toda su complejidad llevándolos a hacer con el paciente “todo lo que puede hacerse” sin pensar en “lo que debe hacerse” (Angora Mazuecos, 2008).

¹ Institución de la Unión Europea y de carácter intergubernamental que tiene entre sus funciones la orientación y definición de directrices y objetivos prioritarios para la Unión de los países que lo componen.

1.3. MUERTE DIGNA Y REALIDAD ASISTENCIAL.

Aunque la sociedad actual ha realizado esfuerzos para emprender una asistencia de calidad al final de la vida y ha desarrollado herramientas y estrategias para ello, la realidad se muestra tan compleja que el desenlace de la muerte se torna en muchas ocasiones complicado y mucho más aún si no se lleva a cabo un adecuado abordaje del proceso desde sus inicios.

La forma de morir en la actualidad y sus causas, la preferencia y el lugar donde se produce, la dificultad para controlar los síntomas, la necesidad de predecir la muerte, la implicación de la familia, y la concepción del término de cuidados paliativos, son aspectos que condicionan la calidad en el proceso de la muerte.

1.3.1. Causa y forma de morir en la actualidad.

Actualmente se ha producido un progresivo envejecimiento de la población con un incremento de enfermedades crónicas y degenerativas. Uno de cada diez habitantes del planeta supera ya los 60 años y en el año 2050 esta proporción será de uno de cada cinco. (Navalproto, González, Martín, Vicente, Comet, & Vidal, 2006). La OMS reconoce que en el año 2050 la población de más de 60 años pasará de 600 millones a 2 mil millones. El aumento de esta población será mayor y más rápido en los países en vías de desarrollo donde se espera que se cuadruplique la población envejecida en los próximos 50 años. (Pessini & Bertachini, 2006).

Según los últimos datos publicados por el Instituto Nacional de Estadística, en el año 2009, año en el que nos centraremos para realizar la primera parte de nuestra investigación, se produjeron en España 384.933 defunciones. Fallecieron 185.838 mujeres y 199.095 hombres. La tasa bruta de mortalidad se situó en 838,1 fallecidos por cada 100.000 habitantes.

Las tres causas principales de muerte fueron las enfermedades del sistema circulatorio (responsables de 31,2 de cada 100 defunciones), los tumores

(27,3 de cada 100) y las enfermedades del sistema respiratorio (11,2 de cada 100).

La principal causa de muerte en los mayores de 74 años fueron las enfermedades del sistema circulatorio (35,7% del total de fallecidos de este grupo).

A nivel más detallado de enfermedades, las isquémicas del corazón (infarto, angina de pecho) y las cerebrovasculares volvieron a ocupar el primer y segundo lugar en número de muertes (con 35.607 y 31.143 fallecidos, respectivamente). El número de fallecidos por enfermedades del sistema nervioso se situó en 18.771 (de los cuales 11.161 fueron debidos a la enfermedad de Alzheimer) y 14.455 a trastornos mentales (de los cuales 13.732 fueron demencias).

Dentro de los tumores, el que causó mayor mortalidad fue el cáncer de bronquios y pulmón (20.401 fallecidos), que se situó como la tercera causa de muerte, y el de cáncer de colon (10.846). En 2009 fallecieron 1.079 personas por SIDA/VIH (Instituto Nacional de Estadística, 2011)

En el año 2010 se produjeron en España 382.047 defunciones, 2.886 menos que las registradas en 2009. Fallecieron 183.926 mujeres (un 1,0% menos que el año anterior) y 198.121 hombres (un 0,5% menos). La tasa bruta de mortalidad se situó en 829,2 fallecidos por cada 100.000 habitantes, lo que supuso un descenso del 1,1% respecto al año anterior.

Las tres principales causas de muerte por grandes grupos de enfermedades fueron las enfermedades del sistema circulatorio (responsables de 31,2 de cada 100 defunciones), los tumores (28,1 de cada 100) y las enfermedades del sistema respiratorio (10,5 de cada 100).

La principal causa de muerte en los mayores de 79 años fueron las enfermedades del sistema circulatorio (37,3% del total de fallecidos de este grupo).

De nuevo, las isquémicas del corazón y las cerebrovasculares ocuparon el primer y segundo lugar en número de defunciones. En ambos casos, sin embargo, se produjo un descenso de muertes respecto al año anterior (del -1,0% y -3,3%, respectivamente).

Dentro de los tumores, los responsables de mayor mortalidad fueron el cáncer de bronquios y pulmón (con un 1,6% más de defunciones en 2010)

y el cáncer de colon (con un 3,6% más de fallecidos). El número de fallecidos por SIDA/VIH se redujo un 5,4% en el año 2010 (Instituto Nacional de Estadística, 2012)

En el año 2011 se produjeron en España 387.911 defunciones, 5.864 más que las registradas en 2010. Fallecieron 188.057 mujeres (un 2,2% más que el año anterior) y 199.854 hombres (un 0,9% más). La tasa bruta de mortalidad se situó en 841,0 fallecidos por cada 100.000 habitantes, lo que supuso un aumento del 1,4% respecto al año anterior.

Las tres principales causas de muerte por grandes grupos de enfermedades fueron las enfermedades del sistema circulatorio (responsables del 30,5% del total de defunciones), los tumores (28,2%) y las enfermedades del sistema respiratorio (10,9%).

Las dos primeras mantuvieron la misma tendencia de los últimos años: ascendente en los tumores (un 2,0% más de fallecidos) y descendente en las enfermedades circulatorias (-0,7%). En cambio, las muertes por enfermedades respiratorias aumentaron un 4,9% después de haber disminuido en los dos años anteriores. Pero el grupo que experimentó un mayor aumento de defunciones en 2011 en términos relativos fue el de enfermedades del sistema nervioso (5,0%) que se situó como cuarta causa de muerte más frecuente. (Instituto Nacional de Estadística, 2013).

La sociedad actual ante la muerte.

Estos datos nos permiten recordar que la muerte es un hecho final imparable. Morimos porque envejecemos y envejecemos aunque no enfermamos. Todos nosotros, desde que nacemos estamos expuestos. La muerte puede llegar y llega.

Pero el proceso de morir en el ser humano no sólo entraña un hecho fisiológico, sino que supone un fenómeno cultural y social influenciado por la religión, la familia, la economía, la política y el contexto, de modo que cada muerte, aún siendo el destino de todos nosotros, tiene un carácter propio. Tal es así que García-Orellan (2003) sostiene que la simbolización que cada uno tiene de la muerte determina la forma en que vivimos. A pesar de

ello, ante situaciones en las que nos encontramos indefensos y abandonados, la cultura y las creencias adoptan una dimensión religiosa que dan respuesta a esta situación de amenaza que es el fin de la vida. No obstante, desde mediados del siglo XIX y a lo largo de las generaciones que han sucedido, la dimensión científica ha ido respondiendo al por qué de la muerte, de manera que se ha producido una simbiosis entre la creencia religiosa y la científica.

Suarez Rienda (2011) describe en sus investigaciones la huella de la muerte en la historia de las sociedades. La población occidental europea a lo largo de los siglos y hasta la primera mitad de la Edad Media vivió el deceso de una manera esperada por el propio moribundo, en su lecho, junto a su familia, sin dramatismos y excesos. Sin embargo a partir del siglo XII la persona adoptó conciencia de si mismo en el seno de una inclinación por lo material y el apego por las personas que le acompañaron durante la vida, adquiriendo el proceso de la muerte el sentido de una muerte colectiva. Este sentimiento cobra fuerza con el paso del tiempo de manera que en el siglo XVIII irrumpe la preocupación por la muerte ajena más que por la propia. El desgaste emocional y la manifestación del dolor a través del luto se hicieron presentes. A mediados del siglo XIX comenzó a germinar la idea negativa de la muerte tornandose tabú y viviéndose como una repulsa y una sobreprotección a aquellos que iban a experimentar una pérdida definitiva. En el siglo XX, la sociedad comenzó a actuar desde el convencimiento de que negar al enfermo la proximidad de su muerte lo beneficiaba. La atención sanitaria dejó de realizarse preferentemente en el hogar, y el duelo, que se había mostrado a través de los velatorios en las casas y mediante los entierros públicos y el luto, se muestra ahora como algo mórbido que se lleva a cabo en la más estricta intimidad (Limonero, 1994).

El resultado es que hoy en día formamos parte de una sociedad que siendo mortal rechaza la muerte y todo lo que la recuerda. En palabras de Sanz Ortiz (2001), la muerte en el plano antropológico equivale a la eliminación de la persona, en el plano moral y ético es una constante fuente de problemas y en el plano social un servicio que se tiende a ocultar. En cierto

modo, no podemos soportar vivir sintiéndonos amenazados. La enfermedad, la vejez y la muerte son consideradas tabúes y temas que tendemos a esquivar, y la sociedad en la que vivimos no favorece en absoluto a la persona que enferma. Nos apartamos física y emocionalmente del que habla de muerte y del que recibe un pronóstico fatal. Thomas L.V. ya definió este fenómeno en 1991 como la “desocialización de la muerte”, expresión que empleó para hacer referencia a la falta de solidaridad y al abandono de los enfermos y de los moribundos. Y es que como describe Aguilera Portales (2009), aunque la muerte irrumpe en nuestra conciencia de distintas maneras y formas, por lo general, se presenta como enfermedad y consecuentemente como agonía.

Somos conscientes de que el miedo a la muerte ha dado lugar a diferentes manifestaciones; negándola y aplazando al máximo el acto final, aceptándola ó negociando con ella. Pero en general se puede considerar que hoy en día la idea de la muerte ha sufrido una evolución desadaptativa. La ciencia y el progreso han hecho que las actitudes favorables del afrontamiento y la aceptación que habían calificado todo el proceso, den paso a situaciones de fobia y negación, y a un profundo cambio en la forma de morir desde mediados del siglo XX (García-Orellan, 2003; Suarez, 2011). El crecimiento en cuidados especializados, la creación de nuevos tratamientos y el énfasis en la curación y la rehabilitación se han hecho evidentes. Entendemos que la muerte no forma parte de la vida y la mayoría de nosotros no estamos preparados para admitir que un día tenemos que morir. En la sociedad moderna la muerte es retrasada, evitada y escondida, probablemente para demorar el sufrimiento que conlleva la pérdida (Field & Cassel, 1997).

Paralelamente la familia, institución cuidadora por excelencia desde principios de los tiempos, ha sufrido grandes cambios. Las estructuras familiares extensas han dado paso a familias nucleares en las que ambos cónyuges trabajan fuera y en casa nunca hay nadie. Ante las situaciones de dependencia, cada vez se hace mas uso de guarderías para niños y residencias para ancianos que acogen a personas mayores válidas que no pueden ser atendidas por sus familias, ó simplemente no tienen a nadie. Y

dentro de éstas, existen otras instituciones que reciben a pacientes incapacitados con enfermedades crónicas de larga duración y que necesitan atención permanente (Sanz, 2001).

Finalmente, cuando llega el final de nuestra existencia, el sistema sanitario pone a disposición de la sociedad un arsenal de tecnología biomédica que, según Sanz Ortiz, se vuelve contra el enfermo. El resultado inútil en situaciones de terminalidad convierte la ayuda en sobrecarga y la persona enferma en una víctima, llevando al enfermo a pensar que su sufrimiento sólo finaliza con la muerte.

En definitiva, podemos concluir que el cambio en los patrones sociales, la negación de la muerte y el desarrollo de la tecnología conlleva a que los pacientes fallezcan en instituciones sanitarias.

La preferencia y el lugar donde se produce la muerte.

Tanto pacientes como familiares prefieren el cuidado en el hogar antes que el cuidado en una institución. Morir en el domicilio proporciona confort, intimidad y seguridad. Nos permite estar cerca de todo lo que nos resulta familiar y rodeado de los seres queridos (Stajduhar & Davies, 2005). Cuando imaginamos la muerte, queremos que dicho momento no ocurra en el hospital sino en la propia casa (Cohen et al., 2008). Valentín y Murillo (2005) refieren que en los hospitales la muerte pasa desapercibida y se convierte en algo ajeno, aséptico, silencioso y solitario. Esto, que es lo que se conoce como el "secuestro de la muerte", es lo que la mayoría de nosotros no queremos que nos ocurra. Desde las instituciones anhelamos estar conectado al medio social y a la comunidad, y lo que deseamos es llegar al final de nuestros días con la sensación de tener una vida normal (Proulx & Jacelon, 2004).

De Miguel y Mari Klose (2000), profesionales que trabajaron las normas idealizadas del buen morir, identificaron que morir en casa y no hospitalizado ni en una residencia de ancianos, es uno de los seis elementos de lo que ellos configuran "el canon de la muerte", junto con morir sin dolor, durmiendo, de forma rápida, rodeado de los seres queridos y a edad

avanzada. Preferimos morir donde hemos vivido, en casa y además en nuestra propia cama.

Sin embargo, a la hora de discutir donde efectivamente mueren los pacientes tenemos que reconocer que la muerte ha cambiado de cama. Hoy en día la mayor parte de las personas fallecen en el hospital. Se conoce que, más de la mitad, un 56% de los fallecimientos se producen en instituciones y hospitales (Conroy, 2011), aunque otros autores españoles como Vila Santasuana (2008) ó Sanz Ortiz (2001) señalan que este porcentaje se eleva hasta el 75 ó 90% respectivamente. Cohen y sus colaboradores (2008) aportaron en su estudio sobre las muertes ocurridas en los países europeos los siguientes porcentajes: en Holanda el 40%, en Bélgica el 52%, en Inglaterra el 58%; en Escocia el 59% y Gales y Suecia el 63%.

Para comprender esta realidad nos centraremos en los factores asociados al lugar donde ocurre el deseso. Muchos de ellos fueron expuestos por Natalia Luxardo en el VIII Jornadas Nacionales de debate interdisciplinario de salud y población, celebradas en Buenos Aires en 2009:

1. La opinión del paciente. El principal determinante de una muerte en casa es el deseo del propio paciente (Brazil, Howell, Bedard, Krueger, & Heidebrecht, 2005; Brink & Smith, 2008), ó bien el deseo del binomio paciente-cuidador de permanecer en el hogar (Agar, Currow, Shelby-James, Plummer, Sanderson, & Abernethy, 2008; Fukui, Kawagoe, & Masako, 2003).

Hay autores que afirman que la hospitalización se produce porque el paciente piensa que esta decisión va a ser mejor para el cuidador, aunque no sea mejor para él (Gruneir, Mor, Weitzer, Truchill, Teno, & Roy, 2007). De manera similar, el estudio de Agar et al. (2008) y el de Foreman, Hunt, Luke y Roder (2006) asocian la preferencia de los pacientes por morir en hospitales con la sensación que tienen de ser una carga para su familia.

La realidad es que la situación del paciente en los últimos días provoca impotencia y elevados niveles de ansiedad en la familia, y la sobrecarga de trabajo y la claudicación familiar imposibilita, en

ocasiones, el cuidado en el hogar de estos enfermos con alta demanda de cuidados.

2. Las condiciones de salud generadas por la enfermedad. A medida que avanza la enfermedad las condiciones físicas del enfermo decaen. Las descompensaciones agudas requieren el control de los síntomas y precisan el apoyo de una tecnología que no se dispone en el domicilio. La disnea, el dolor, la hemorragia y el delirio con trastorno de la conducta y cognitivos son los síntomas de difícil control ó refractarios que requieren ingresos hospitalarios. Señala Tang (2000) que los cambios clínicos sobrevenidos durante la enfermedad hacen que los pacientes cambien las preferencias del lugar de la muerte. Entendiéndolo así, esta preferencia sobre el lugar de muerte está asociada a circunstancias tales como la posibilidad de los cuidadores de controlar el dolor del paciente y el manejo de los síntomas, y a medida que la enfermedad avanza y los problemas se agudizan, se suelen producir cambios sobre el lugar elegido para morir, siendo muchas veces la opción institucional la preferida.
3. La disponibilidad y el acceso a los dispositivos de atención domiciliaria. La disponibilidad de servicios de cuidados paliativos y equipos sanitarios de atención domiciliaria es otro de los factores importantes asociados al lugar del fallecimiento (Cohen et al., 2008). Sabemos que en España el desarrollo de esta nueva forma de cuidados se ha producido de forma desigual en las diferentes Comunidades Autónomas. El acceso a los servicios de Cuidados Paliativos y la frecuencia de las visitas domiciliarias se asocian a una mayor probabilidad de morir en casa (Foreman, Hunt, Luke, & Roder, 2006), y no todos los ciudadanos podemos optar a los mismos recursos. La carencia de ellos conduce a la muerte hospitalaria.
4. Características asociadas a los cuidadores. Cohabitar con el enfermo, disponer de un cuidador principal, y la disponibilidad de más de un miembro de la familia que pueda dedicarse a la tarea de cuidar, son factores predictores de la muerte en domicilio (Fukui, Kawagoe, &

Masako, 2003; Brink & Smith, 2008; Stajduhar, Allan, Cohen, & Heyland, 2008; Gruneir, Mor, Weitzer, Truchill, Teno, & Roy, 2007; Howat, Veitch y Cairns, 2007). También refieren la influencia de otros factores como son el parentesco de primer grado, la buena salud del cuidador y especialmente pertenecer al género femenino.

5. Factores sociodemográficos. Existen estudios que encuentran relación entre el lugar de la muerte y factores sociodemográficos. Concretamente en España, y según el estudio de Jiménez Puentes, Perea Milla y Rivas Ruiz (2006), el porcentaje de muertes mostró asociaciones estadísticamente significativas con tres variables demográficas y con una variable asistencial. Fue mayor las muertes hospitalarias en las Comunidades Autónomas con menos población anciana, menos población rural y más población extranjera, así como en aquellas Comunidades con mayor frecuentación de urgencias. Este estudio concluyó que los menores porcentajes de muertes en hospitales se dieron Castilla La Mancha y Extremadura. Manifiestan que el carácter rural de una comunidad se podría relacionar con una mentalidad y estilos de vida más tradicionales que llevan a asumir con más normalidad la muerte en el propio hogar ó también con una peor accesibilidad física ó geográfica a los servicios sanitarios.

Otros estudios también apuntan que la muerte en casa también está asociada al estado civil. La personas separadas tiene más probabilidades de morir en hospitales que las casadas (Foreman, Hunt, Luke, & Roder, 2006), y estar casado es un predictor de morir en el domicilio, pero sólo para los hombres, no para las mujeres, resultado que asocian al tradicional rol de cuidadoras de las mujeres o bien porque los hombres mueren antes (Wilson et al., 2001).

Una vez analizados los factores que influyen en el lugar donde se produce el fallecimiento, hay que reconocer que las muertes en los hospitales son problemáticas por el alto costo de la hospitalización y porque se utilizan camas de hospitales de agudos para el cuidado cuando en muchas ocasiones esta atención podría ser provista desde otro lugar (Wilson et al., 2001). Esto representa un aumento del gasto significativo si

se considera que existe un incremento de la utilización de los servicios de salud de entre el 10 y el 12% durante el último año de vida del paciente. Existen estudios de economía de la salud como el realizado por Docherty, Owens, Asari-Ladi et al., (2008) que también sostienen que los costos del cuidado a moribundos se reducen a la mitad en el hogar en comparación con lo que se gasta en los hospitales.

Por todo lo expuesto, diversos autores señalan que hace falta destinar más recursos para a la atención domiciliaria, para el entrenamiento de los profesionales y para el cambio de actitudes que incrementen el tiempo de permanencia en casa y las muertes en ella (Ahiner-Elnquist, Jordhoy, Jannet, Fayers, & Kaasa, 2004). De este modo, un sistema que integre el cuidado en el final de la vida entre áreas de hospitales y servicios de cuidados paliativos domiciliarios permitiría aumentar el porcentaje de muerte en casas (Yun et al., 2006).

En definitiva, se muere donde se puede y el lugar del fallecimiento depende, más que de la propia voluntad del enfermo, de la evolución y complejidad de la enfermedad y del modo en que se presten los cuidados (Munday & Dale, 2009; Murray, Fiset, Young, & Kryworuchko, 2009). Antes el hospital era el lugar donde iban a morir los pobres, ahora es el lugar donde van a morir los ricos. Aunque se va con la intención de ser curado, en el hospital se muere.

1.3.2. La dificultad de predecir la terminalidad.

Ante la institucionalización de la muerte y los problemas derivados de la asistencia diaria como la negación de la muerte, el énfasis por la curación y la rehabilitación, la alta especialización de los profesionales, la falta de recursos y la escasa formación en cuidados paliativos, tenemos que añadir un aspecto más que complica la atención de los pacientes terminales, descrito además ampliamente en la literatura. Se trata de la dificultad para reconocer la situación de terminalidad y la predicción con exactitud de la muerte (Monzón et al, 2008; Formiga, López-Soto, Navarro, Riera Mestre, Bosch, & Pujol, 2008; Freund, Weckmann, Casarett, Swanson, Brooks, & Broderick, 2012; Dy, Shugarman, Lorenz, Mularski, & Lynn, 2008).

Aunque parezca obvio, el aspecto más importante que debe tener en cuenta el personal sanitario, y en concreto el médico responsable que es quien instauro el tratamiento, es determinar y reconocer que el paciente se está muriendo. Se define paciente en situación terminal por enfermedad oncológica o no oncológica *“aquel afectado por una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado. En él concurren síntomas multifactoriales intensos y cambiantes, un gran impacto emocional en paciente y familiares y una alta demanda de atención. La enfermedad terminal no oncológica vendrá definida, además, por la presencia de fracaso orgánico y deterioro progresivo reversible”* (Cia Ramos et al., 2007).

La decisión por parte de los clínicos de definir a un paciente como terminal debe ser tomada sólo por personal cualificado y con experiencia, estando dicha decisión sujeta a revisión permanente, pues continuamente aparecen nuevos tratamientos que cambian rápidamente los conceptos de terapia con intención curativa y/o terapia con intención paliativa (Valentín & Murillo, 2005). Cuando clasificamos a los pacientes dentro de un término general como “enfermedad terminal o etapa al final de la vida”, existe una

importante controversia y confusión sobre qué cuidados hay que aplicar. Estas cuestiones se complican todavía más cuando utilizamos el término de “paciente terminal” sin hacer referencia a su situación, estadio de la enfermedad o la percepción individual de cada enfermo sobre la calidad de muerte.

Para entender y diferenciar estas situaciones, Valentín y Murillo (2005) definen tres patrones evolutivos en función de las características de la enfermedad:

1. El primer patrón engloba a los pacientes oncológicos avanzados terminales, que habitualmente pueden continuar realizando las actividades de la vida diaria y mantener su capacidad de decisión hasta una fase muy avanzada de la enfermedad.

2. El segundo patrón corresponde a aquellos enfermos que fallecen fundamentalmente por un fallo orgánico crónico como corazón, pulmón, riñón o enfermedad hepática. Estos pacientes habitualmente están muy enfermos durante meses o años con exacerbaciones recurrentes. En ellos el pronóstico de la muerte permanece impredecible hasta una fase muy avanzada de la enfermedad.

3. Las personas con incapacidad cognitiva progresiva como en los casos accidente cerebrovascular agudo (ACVA), demencia o edad avanzada que siguen un tercer patrón de deterioro.

Ante esta complejidad, hay autores que afirman que con frecuencia no existe la sensación de padecer una enfermedad teminal, ni en el paciente ni en la familia, y muchas veces tampoco en el personal sanitario, que no reconoce la proximidad de la muerte y el paciente acaba falleciendo con tratamiento activo (Formiga, 2004).

El Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos de la Consejería de Salud de Andalucía (2007), establece que el desafío es llegar al acuerdo de a que pacientes, con que enfermedades y cuando se les debe ofertar los cuidados paliativos. En él se propone un listado mínimo de

enfermedades que deben recibir este tipo de cuidados. El listado fué elaborado atendiendo a la propuesta de McNamara en el año 2006:

- Cáncer
- Insuficiencia cardiaca.
- Insuficiencia renal.
- Insuficiencia hepática.
- La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC).
- Enfermedad de la motoneurona.
- Esclerosis lateral amiotrófica (ELA)
- La enfermedad de Parkinson.
- La enfermedad de Huntington.
- La enfermedad de Alzheimer.
- El síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA).

Ahora bien, lo cierto es que muchos de los componentes de estas enfermedades permiten que no tengamos que tomar decisiones durante meses ó años antes de la muerte, y en otros casos de enfermedad avanzada los profesionales deben establecer unos factores mínimos que permitan reconocer el estado de progreso de la enfermedad y establecer una aproximación del tiempo de supervivencia.

Factores pronósticos en los pacientes con enfermedad oncológica en situación terminal.

El Plan Integral de Cuidados Paliativos de Andalucía (2007) presenta los siguientes parámetros como predictores de la situación terminal en pacientes con patología oncológica:

1. La capacidad funcional del paciente. La medición de la funcionalidad del paciente supone una ayuda para establecer el tratamiento en base a la supervivencia.

a. Índice de Karnofsky (IK), utilizado tanto para el cáncer avanzado como para la situación terminal. Fue descrito por primera vez por Karsnofky y Bucheral en 1949 con el objeto de evaluar agentes quimioterápicos en el tratamiento del cáncer. La fiabilidad de la escala fue estudiada por Yates, Chalrmer, y Mckegney en 1980. La validez se evaluó mediante la correlación con un gran número de variables clínicas presentando una fuerte correlación con la funcionalidad y una débil correlación con variables referidas al estado psicológico. La fiabilidad interobservador obtenida fue aceptable (un coeficiente de correlación de Pearson de 0,69 con $p < 0,001$) destacando que las medidas obtenidas en el hospital eran más elevadas que las obtenidas en consulta. Un IK bajo predice tiempos de supervivencia cortos, sin embargo índices inicialmente elevados no necesariamente preciden tiempos de supervivencia alargados, y su deterioro indica un empeoramiento importante en el pronóstico.

Escala 1: ÍNDICE DE KARNOFSKY

| | |
|------|---|
| 100% | Normal. No hay evidencia de enfermedad. |
| 90% | Posibilidad de llevar vida normal; ligeros signos o síntomas de enfermedad. |
| 80% | Actividad normal con esfuerzo, algunos signos o síntomas de enfermedad. |
| 70% | Posibilidad de cuidar de sí mismo; imposibilidad de llevar una actividad normal o de realizar un trabajo activo. |
| 60% | Requiere asistencia ocasionalmente, pero tiene posibilidades de llevar a cabo la mayoría de sus necesidades personales. |
| 50% | Requiere asistencia y frecuentes cuidados médicos. |
| 40% | Incapacitado; requiere asistencia y cuidados médicos especiales. |
| 30% | Incapacidad severa; está indicada la hospitalización. No hay inminencia de muerte. |
| 20% | Muy enfermo, es necesario hospitalizar; requiere tratamiento de sostenimiento. |
| 10% | Moribundo. Progreso rápido fatal. |
| 0% | Muerto |

Actualmente el IK, para uso hospitalario, está en desuso y se utiliza una variante, el Palliative Performance Status para medir la capacidad funcional de paciente oncológico.

- b. Escala de actividad del grupo oncológico del este (ECOG), que fue desarrollada con el objeto de dotar a los oncólogos de un instrumento sencillo que les permitiese discriminar entre los pacientes susceptibles o no de recibir quimioterapia. La validez y la fiabilidad han sido investigadas en varios estudios obteniéndose buenos resultados (Guyatt, Deyo, Charlson, Levine, & Mitchel, 1989; Conill, Verger, & Salomero, 1990). La fiabilidad interobservador es muy alta cuando son oncólogos los que realizan la evaluación (coeficiente de correlación de Kendall 0,75) y mantiene un buen índice cuando la medición se compara entre médicos y pacientes (coeficiente de correlación de Kendall 0,59), (Loprinzi et al., 1994).

Se ha demostrado una alta correlación entre el IK y el ECOG. Los valores del coeficiente de correlación de Spearman obtenidos fueron de 0,85 ($p < 0,0001$) en el estudio de Loprinzi y sus colaboradores y de 0,87 ($p < 0,0001$) en el estudio de Bucheri, Ferrigno y Tamburini (1996).

Escala 2: ECOG

| | |
|---|--|
| 0 | Completamente activo, capaz de realizar toda actividad previa a la enfermedad sin restricciones. |
| 1 | Restringido en la actividad física enérgica, pero está en régimen ambulatorio y es capaz de realizar el trabajo de naturaleza ligera o sedentaria. |
| 2 | Actividad normal con esfuerzo, algunos signos o síntomas de enfermedad. |
| 3 | Capacidad limitada de cuidar de sí mismo, confinado a la cama o una silla durante más del 50% de las horas de vigilia. |
| 4 | Totalmente incapaz. No puede cuidar de sí mismo. Totalmente confinado a la cama o una silla.. |
| 5 | Muerto |

- c. El Palliative Performance Status (PPS). Es una escala con significación pronóstica y que no hace referencia al lugar donde

se prestan los cuidados. Fue desarrollada especialmente para pacientes paliativos y es una modificación del IK, mostrando una alta correlación con este último (coeficiente de Spearman 0,94), (Morita, Tsunoda, Inoue, & Chihara, 1999) . Sin embargo en la bibliografía se detalla que se precisan más trabajos que evaluar su validez y fiabilidad.

Escala 3: PALLIATIVE PERFORMANCE STATUS (PPS)

| % | Deambulaci3n | Evidencia enfermedad (EE) | Autocuidados | Ingesta | Conciencia |
|-----|-----------------------------------|--|---------------------------|-------------------|----------------------------------|
| 100 | Libre | Normal. Sin EE | Completos | Normal | Alerta |
| 90 | Libre | Normal. Alguna EE | Completos | Normal | Alerta |
| 80 | Libre | Con esfuerzo. Alguna EE | Completos | Normal o reducida | Alerta |
| 70 | Reducida | Alguna EE | Completos | Normal o reducida | Alerta |
| 60 | Reducida | Imposible hacer hobbies trabajo dom3stico. E. manifiesta | Ayuda ocasional | Normal o reducida | Alerta o confusi3n |
| 50 | Principalmente sentado o estirado | Imposible cualquier trabajo. E. extensa | Ayuda considerable | Normal o reducida | Alerta o confusi3n |
| 40 | Principalmente encamado | Igual | B3sicamente asistido | Normal o reducida | Alerta o somnolencia o confusi3n |
| 30 | Totalmente encamado | Igual | Completamente dependiente | Reducida | Igual |
| 20 | Totalmente encamado | Igual | Completamente dependiente | Pequeños sorbos | Igual |
| 10 | Totalmente encamado | Igual | Completamente dependiente | Cuidados boca | Somnolencia o confusi3n |
| 0 | Fallecido | | | | |

2. Síntomas y signos clínicos. Según el Proceso Asistencial Integrado en Cuidados Paliativos de Andalucía (2007), los síntomas que con más frecuencia aparecen en pacientes terminales con enfermedades

oncológicas son la pérdida de peso, disfagia, disnea, anorexia, astenia, estreñimiento e inmovilidad. El dolor, a pesar de ser un síntoma con elevada prevalencia, no tiene una connotación pronóstica.

3. Datos clínicos. La hipoalbuminemia se asocia con una mayor probabilidad de fallecimiento. También lo son la leucocitosis, linfocitopenia, trombocitopenia y niveles elevados de la fosfatasa alcalina y la proteína C reactiva.
4. La impresión clínica del profesional. Tendemos a sobreestimar de 3 a 5 veces la supervivencia (Cía Ramos et al., 2007), aunque la predicción suele ser más exacta a medida que nos acercamos al momento de la muerte (Finucane, 1999).
5. Índices pronósticos de supervivencia. Los parámetros anteriormente citados, por separado, no tienen un valor exacto a la hora de cuantificar el pronóstico. Existen dos índices pronósticos en pacientes oncológicos terminales que permiten clasificar a los pacientes en grupos con supervivencia significativamente distintos.
 - a. Palliative Prognostic Score (PaP score). Permite clasificar a los pacientes en tres grupos según la probabilidad de supervivencia a 30 días.

Teniendo en cuenta las puntuaciones obtenidas según las categorías que contempla la escala y que se muestran a continuación, la probabilidad de supervivencia a los 30 días es la siguiente:

- PaP 0-5.5 puntos: probabilidad > 70% de supervivencia a los 30 días.
- PaP 5.6-11 puntos: probabilidad entre 30-70% de supervivencia a los 30 días.
- PaP 11.5-17.5 puntos: probabilidad < 30% de supervivencia a los 30 días.

Puntuaciones parciales para las categorías del PaP score:

| | |
|--|-----|
| DISNEA: | |
| No | 0 |
| Si | 1 |
| ANOREXIA | |
| No | 0 |
| Si | 1,5 |
| INDICE DE KARNOFKY | |
| ≥ 50 | 0 |
| 30-40 | 0 |
| 10-20 | 2,5 |
| ESTIMACIÓN CLÍNICA DE SUPERVIVENCIA EN SEMANAS | |
| >12 | 0 |
| 11-12 | 2 |
| 9-10 | 2,5 |
| 7-8 | 2,5 |
| 5-6 | 4,5 |
| 3-4 | 6 |
| 1-2 | 8,5 |
| LEUCOCITOSIS | |
| Normal, 4.8000-8.500 cel/l | 0 |
| Alto, 8.501-11.000 cel/l | 0,5 |
| Muy alto | 1,5 |
| PORCENTAJE DE LINFOCITOS | |
| Normal, 20-40% | 0 |
| Alto, 12-19% | 1 |
| Muy alto, 0-11% | 2,5 |

Esta escala ha sido validada en contextos diferentes, pero especialmente en unidades especializadas de cuidados paliativos y servicios de oncología. En 2011, Tarumi y sus colaboradores la validaron partiendo de la mayor muestra sometida a estudio hasta el momento, obteniendo diferencias significativas de $p=0,001$ para cada una de sus variables en los tres grupos en los que la escala permite dividir a los pacientes según la curva de supervivencia (Tarumi et al., 2011). Es la escala recomendada tras la revisión sistemática realizada por la European Association for Palliative Care (Maltoni et al., 2005), sin embargo está insuficientemente validada para su uso en pacientes no oncológicos (Maltoni et al., 1999; Pirovano et al., 1999; Glare, Eychmueller, & McMahon, 2004).

- b. Palliative Prognostic Index (PPI score). Predice la supervivencia de 3 a 6 semanas.

Puntuaciones parciales para las categorías del PPI score:

| PALLIATIVE PERFORMANCE STATUS (PPS): | |
|--------------------------------------|-----|
| 10-20 | 4 |
| 30-50 | 2,5 |
| ≥ 60 | 0 |
| SÍNTOMAS CLÍNICOS | |
| Vía oral libre | |
| Normal | 0 |
| Moderadamente reducida | 1 |
| Severamente reducida | 2,5 |
| Edemas | 1 |
| Disnea de reposo | 3,5 |
| Delirium | 4,5 |

Teniendo en cuenta las puntuaciones, la probabilidad de supervivencia es la siguiente:

- PPI>6 puntos: Predicción de supervivencia de tres semanas.
- PPI>4 puntos: Predicción de supervivencia de seis semanas.

No obstante, la bibliografía refiere que esta escala precisa una mayor validación (Morita, Tsunoda, & Inoue, 1999).

Factores pronósticos en los pacientes con enfermedad no oncológica en situación terminal.

En las enfermedades no oncológicas el pronóstico vital es más difícil de determinar, por lo que la necesidad de cuidados paliativos vendrá definida por la presencia de fracaso orgánico y deterioro irreversible, con un sufrimiento intenso que no permite ser aliviado. Aunque en la literatura se refleja la necesidad de llevar a cabo más estudios para establecer modelos de predicción de mortalidad, existen descritos factores que pueden ayudar a establecer la situación terminal.

1. Factores pronósticos generales:

Se considera la edad avanzada, la comorbilidad, la vulnerabilidad, la disminución de la capacidad funcional, el deterioro cognitivo avanzado, la pérdida de peso de más del 10% del peso corporal en los últimos 6 meses, hipoalbuminemia y progresión de la enfermedad de base con un aumento de las necesidades de atención sanitaria. A parte de estos factores recogidos en el Plan Integral de Cuidados Paliativos, Navarro Sanz y López Almazán (2008) añaden otros factores como la depresión y la falta de un adecuado soporte sociofamiliar. Todos ellos coindicen con los identificados en la revisión sistemática publicada por Salpater y sus colaboradores en el año 2012, a partir de la cual concluyen que la presencia de estos factores suelen ser refractarios al tratamiento en estas enfermedades y que la presencia de 2 a 4 de ellos indica generalmente una supervivencia media de 6 meses (Salpeter, Luo, Malter, & Stuart, 2012).

2. Factores pronósticos específicos:

A diferencia con las enfermedades oncológicas terminales, existe una ausencia de modelos predictivos de supervivencia específicos y validados para la atención de enfermedades terminales no oncológicas que deriva en una mayor indecisión para decidir la aplicación de cuidados paliativos. Esta falta de modelo clínico, se confirmó tras la revisión sistemática llevada a cabo en 2005 por Coventry y sus colaboradores, que confirmaron la necesidad de trabajar en la elaboración de indicadores pronósticos para estos pacientes (Coventry, Grande, Richards, & Todd, 2005).

A pesar de que estudios prospectivos no han podido confirmar la validez de los criterios, la National Hospice Organization² (NHO) elaboró una propuesta para identificar la terminalidad de las enfermedades no oncológicas en base a las manifestaciones de la

² Organización Nacional de Hospicios y Cuidados Paliativos de Estados Unidos.

enfermedad (Stuard, Alesander, Arenella, Connor et al., 1996), y su utilización ha permitido el acceso de pacientes no oncológicos a servicios específicos de cuidados paliativos. Estos criterios se exponen a continuación:

- **Insuficiencia cardíaca avanzada:** La situación de terminalidad viene dada por cuando la insuficiencia es refractaria al tratamiento médico y no es subsidiaria de trasplante cardíaco. Son factores pronósticos de la situación terminal:

- Disnea de grado IV de la New York Heart Association (NYHA)³.
- Fracción de eyección $\leq 20\%$.
- Persistencia de síntomas de insuficiencia cardíaca congestiva a pesar del tratamiento con diuréticos, vasodilatadores e inhibidores de la enzima convertidora de angiotensinas (IECAs).
- Insuficiencia cardíaca refractaria y arritmias supraventriculares o ventriculares resistentes al tratamiento antiarrítmico.

A parte de estos factores, Formiga y sus colaboradores (2004) añaden otros que esclarecen la identificación de situación terminal y la toma de decisiones en la atención al paciente con insuficiencia cardíaca. Añaden:

- Enfermedades concomitantes graves.
- Arritmias sintomáticas resistentes al tratamiento.
- Antecedentes de parada cardíaca y reanimación cardiopulmonar.
- Historia de síncope no filiado.
- Embolismo cardíaco (accidente cerebrovascular).
- Presión sistólica basal $< 120\text{mm Hg}$.

³ Organismo estadounidense de cardiología conocido por establecer la clasificación funcional de insuficiencia cardíaca. Una disnea de grado IV incapacita al enfermo a realizar cualquier actividad física apareciendo los síntomas en reposo.

- Hiponatremia.
 - Insuficiencia renal.
 - Ausencia de un factor desencadenante.
- **Enfermedad Pulmonar avanzada.** Los factores que proponen como pronósticos de enfermedad terminal son:
 - Disnea de reposo con escasa o nula respuesta a los inhaladores.
 - Progresión de la enfermedad evidenciada por el incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencias respiratorias.
 - Hipoxemia, (pO₂ de 55 mmHg en reposo y respirando aire ambiente o saturación de O₂ al 88% con O₂ suplementario) o hipercapnia, (pCO₂ de 50mmHg).
 - Insuficiencia cardíaca derecha secundaria a enfermedad pulmonar.
 - Pérdida de peso no intencionada de más del 10% durante los últimos seis meses.
 - Taquicardia de más de 100 pulsaciones por minuto en reposo.

Trueman J. y Trueman I. (2011) también identifican como factores predictores la dependencia de la oxigenoterapia, la disnea constante en reposo, la comorbilidad y la dependencia para las actividades de la vida diaria junto con la necesidad de permanecer en casa.

- **Enfermedad hepática avanzada:** cirrosis hepática. Se considera:
 - Insuficiencia hepática grado C de la clasificación de Child-Pugh que cursa con:
Encefalopatía grado III-IV.
Ascitis masiva.

Bilirrubina mayor de 3 mg/dl.

Tiempo de protrombina menor 30%.

El trasplante hepático queda descartado.

- El síndrome hepatorenal debido a que carece de tratamiento médico eficaz.

- **Insuficiencia renal crónica avanzada:** La situación terminal en pacientes con enfermedad renal avanzada y que no van a ser dializados viene dada por:

- Manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas y vómitos refractarios y prurito generalizado).
- Diuresis menor de 400 cc/día.
- Hiperkaliemia mayor de 7 mEq/l que no responde al tratamiento.
- Pericarditis urémica.
- Síndrome hepatorenal.
- Sobrecarga de fluidos intratables.

- **Demencias muy evolucionadas y enfermedad cerebrovascular crónica avanzada.** Pueden considerarse como factores que ayudan a establecer un mal pronóstico a corto plazo:

- La edad mayor de 70 años.
- Functional Assessment Staging (FAST) > 7c
- Deterioro cognitivo grave que viene dado por una puntuación < de 14 según el Mini-Mental State Examination ⁴(MMSE).
- Dependencia absoluta siempre que no sea por iatrogenia medicamentosa.

⁴ Test utilizado para confirmar y cuantificar el estado mental. Un resultado comprendido entre 20 y 11 sugiere una demencia moderada y una puntuación menor de 10 indica demencia severa.

- Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición urinarias y respiratorias, sepsis y fiebre a pesar de la antibioterapia).
 - Disfagia.
 - Desnutrición.
 - Úlceras por presión refractarias de grado III y IV.
- **Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (VIH).** La disponibilidad de tratamientos antirretrovirales y el incremento de la supervivencia han hecho que esta enfermedad se considere crónica. Los factores que indican una mala evolución son:
 - Pacientes con edad superior a 50 años.
 - Haber contraído la enfermedad como consecuencia del uso de drogas por vía venosa.
 - CD4 menor de 50/mm³.
 - Carga viral de al menos 1000.000 copias/ml.
 - Estadio C según la clasificación del Centro para el control y Prevención de Enfermedades (CDC).
 - Enfermedades o infecciones oportunistas: linfomas del sistema nervioso central, leucoencefalopatía multifocal progresiva, Sarcoma de Kaposi visceral refractario al tratamiento, enfermedad renal sin respuesta a hemodiálisis o síndrome debilitante con pérdida de la masa corporal de más del 33%.

Podemos concluir que, la definición de estado terminal descansa en que la muerte es un proceso concomitante a la enfermedad, y ésta sobreviene como consecuencia de la progresión de los síntomas y la irreversibilidad de la situación.

1.3.3. Situación de últimos días.

La mayoría de los pacientes en situación terminal finalizan su proceso con una serie de cambios en sus últimos días hasta que sobreviene la muerte. Se trata de una situación dinámica en la que cuanto más al final se encuentra, más cambiante suele ser.

Aunque resulta complicado para el clínico reconocer la situación de terminalidad y establecer un pronóstico, sólo un 10% de los pacientes mueren sin avisar (Menten & Hufkens, 2004), y sucede que la muerte en la mayoría de estos pacientes no se produce de repente, sino que pasan por un periodo de sufrimiento que conocemos como agonía (Sanz, 2001).

Se define agonía o situación de últimos días como *"el estado que precede a la muerte en las enfermedades en que la vida se extingue gradualmente, ó al periodo de transición entre la vida y la muerte que aparece en la fase final de muchas enfermedades."* (Trelis, 2008).

En la práctica diaria asociamos la agonía con muerte inminente, pudiendo precipitar una serie de situaciones que conllevan un mayor impacto emocional al equipo terapéutico y a la familia. La muerte puede ser inmediata o diferirse días. La duración de este proceso es habitualmente inferior a una semana, aunque en el caso de disminución ó pérdida de conciencia suele ser inferior a tres días.

Los signos más claros de una muerte cercana se tienen que valorar mediante una monitorización diaria del estado físico y emocional del enfermo. Desde el Proceso Asistencial de Cuidados Paliativos se sugiere que:

- A nivel físico los cambios que aparecen al principio de la agonía son debilidad y decaimiento de la actividad además de una disminución de la ingesta por vía oral que llega a hacerse nula. Las constantes vitales cambian y los síntomas previos empeoran. El tono muscular se pierde, aparece una afectación sensorial, cambios en la circulación sanguínea, alteración del nivel de conciencia y aparecen también los estertores. Marín

Olalla (2005) afina aún más en esta descripción, detallando que en este escenario la actividad sensorial decrece hasta hacerse nula completamente, los músculos se relajan, el enfermo cae postrado y en ocasiones con movimientos automáticos en las manos y los dedos. En el rostro se aprecia una expresión peculiar que consiste en cara alargada, mandíbula inferior caída, ojos hundidos, mirada apagada y nariz afilada. El color de la piel se vuelve pálido, ligeramente morado y cubierta de sudor frío. Los movimientos respiratorios son poco frecuentes y superficiales hasta que finalmente se adopta un ritmo creciente y decreciente con pausas de apnea que varían de 10 a 40 segundos, lo que se identifica como respiración de Cheyne-Stokes. Los estertores son muy ruidosos y se escuchan en la distancia. El pulso apenas se siente, no se palpa el latido y no hay presión.

- A nivel emocional la resignación, el silencio, la ansiedad, la frustración, el cansancio, la impotencia y la rabia y hasta en ocasiones crisis de agitación son los cambios que aparecen en el paciente, la familia e incluso en el equipo terapéutico.

Como se ha descrito, existen numerosos signos premonitorios de la agonía. Cuando están presentes de formas aislada pueden estar relacionados con causas potencialmente reversibles, pero su manifestación conjunta en el contexto de deterioro progresivo del paciente significa la entrada en la fase agónica (Alonso, Vilches, & Díez, 2009).

Menten y Hufkens (2004) describen 8 signos clínicos para describir la fase de agonía, en base a los cuales establece un tiempo de supervivencia:

1. Nariz fría blanca.
2. Extremidades frías.
3. Livideces.
4. Labios cianóticos.
5. Somnolencia (más de 15 horas de sueño al día).
6. Estertores.

7. Pausas de apnea (mayor a 15 segundos por minuto).
8. Anuria (menos de 300 cc al día).

Teniendo en cuenta estos signos, el paciente que presente de 1 a 3 signos se encontrará en una fase preagónica y el que tenga de 4 a 8 estará en una fase agónica, lo que supone que el 90% de los pacientes fallecerán en los próximos 4 días.

En general, podemos decir que, la situación de últimos días requiere una gran demanda de atención por parte del enfermo y la familia, requiriendo accesibilidad y disponibilidad de un equipo terapéutico que actúe de apoyo y soporte en el lugar donde sobrevenga la fase final de la enfermedad.

1.3.4. El control de los síntomas en la fase final de la vida.

Aunque puede resultar difícil para los profesionales reconocer y aceptar que el paciente ha entrado en fase terminal, esto resulta imprescindible para poder atender a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y de su familia. La evolución del paciente, que queda constatada en la historia clínica, los exámenes de laboratorio y las pruebas de imagen, darán paso a que el equipo asistencial llegue al consenso de que ante la falta de respuesta al tratamiento médico adecuado, el paciente se diagnostica como “enfermo terminal”, permitiendo vislumbrar que no hay respuesta a ninguna receta óptima en ese momento y que no lo habrá en un corto periodo de tiempo.

Aunque los avances en la sanidad están aportando enormes beneficios a la humanidad, el personal sanitario debe enfrentarse a la necesidad de identificar el momento en el que la enfermedad entra en fase terminal y debe orientar la práctica sanitaria no a la curación, sino hacia los cuidados paliativos. Pero como ya hemos mencionado, cuando clasificamos

a un paciente como “enfermo terminal” existe una importante controversia en cuanto que cuidados hay que aplicar.

En general, podemos afirmar que los principios de proporcionalidad⁵, eficacia, efectividad, previsión y sentido común son indicadores de una terapia correcta y en este proceso, el trabajo en equipo, la toma de decisiones compartida y la información al paciente y la familia aportan coherencia y lógica en la atención sanitaria.

Independientemente de la decisión sobre el tratamiento de las complicaciones que sobrevienen en esta fase, deben tomarse medidas para proporcionar confort, el control de los síntomas y la prevención de complicaciones, y el soporte emocional del paciente y la familia.

Medidas que proporcionan confort.

El objetivo básico en la atención al paciente terminal es el mantenimiento del confort. Cuando el tratamiento farmacológico ya no es efectivo debe suspenderse y en cambio se debe proporcionar todo aquel que permita que el enfermo no pase hambre, sed, que este sin dolor, y el apoyo psicológico y espiritual que se demande (Reyes & Delong-Tapia, 2010).

En este sentido hay un consenso establecido en cuando a las medidas a aplicar y así esta descrito en la literatura. (Alonso, Vilches, & Díez, 2009; Trelis, 2008; Früst & Doyle, 2004). Podríamos concluir que una adecuada actuación se centran en:

El control de las Medidas Ambientales:

Lo ideal es que si el paciente está ingresado permanezcan en una habitación individual (así lo refleja también la Ley del 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el

⁵ El principio de proporcionalidad terapéutica sostiene que existe la obligación moral de implementar todas aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Aquellas intervenciones en las que esta relación de proporción no se cumple se consideran desproporcionadas y no serían moralmente obligatorias (Taboada, 2000).

Proceso de la Muerte). La habitación debe estar ventilada , restringir las visitas y evitar los ruidos.

Las Medidas Físicas:

- La higiene. La piel debe estar limpia, hidratada y la ropa de cama debe cambiarse frecuentemente. Se aconseja una vez al día.
- La movilización. El paciente debe permanecer en la posición que le resulte más cómoda. Se deben evitar los cambios posturales si resultan dolorosos, aunque habrá que valorar su efecto beneficioso en cuanto a la movilización de secreciones y el control de los estertores.
- Los cuidados de la boca. La boca también debe estar limpia e hidratada. Se deben retirar las dentaduras postizas.
- La alimentación y la hidratación. La dificultad o la incapacidad para la ingesta es característico de la fase de agonía. No se debe forzar al paciente para evitar una broncoaspiración.

Control de los síntomas y prevención de complicaciones.

Habitualmente el control de los síntomas en los últimos días es una continuación de lo que se venía haciendo. Brevemente, Valentín y Murillo (2005), señalan que los síntomas más comunes que impactan en las 48 horas finales son el fallo cognitivo, el distress respiratorio y el dolor, y que las claves para controlarlos es la anticipación. La medicación pautada y prevista, la administración inmediata y la información adecuada a todos los miembros implicados en el proceso, es fundamental. Además para evitar aplicar medidas agresivas que no suponen ningún beneficio señalan que el médico debe dejar constancia en la historia sobre que medidas se deben ó no aplicar. Estos autores describen como principios generales del control de los síntomas los siguientes:

- La vía de elección en el medio hospitalario si la precisara es la subcutánea, aunque si tiene vía intravenosa se mantiene.

- En el domicilio la vía de elección es la oral y se opta por la subcutánea ante cualquier emergencia.
- La medicación que debe mantenerse es exclusivamente la que permite el control de los síntomas y la que proporciona confort al paciente. El resto sobra.
- La toma de constantes no tiene sentido y menos aún las pruebas invasivas innecesarias.
- Es necesario revisar de forma regular los síntomas del paciente y los fármacos administrados y si la medicación mantiene ó provoca otros síntomas como agitación ó disnea.
- Se debe prever la aparición brusca de síntomas y en el caso del domicilio se deben dejar previstas dosis extras de fármacos.
- La comunicación con la familia y cuidadores debe ser fluida y dinámica.
- Se debe dejar por escrito en la historia clínica el plan específico del paciente.

Existen trabajos que han evaluado la presencia de los síntomas en la fase de agonía y lo cierto es que los resultados apuntan a una gran variabilidad en cuanto a la frecuencia se refiere. Alonso, Vilches y Díez hicieron en el año 2009 una evaluación de las principales manifestaciones y sus porcentajes en base a cinco estudios; los de Lichter y Hunt en 1990, el de Conill y sus colaboradores en 1997, Grond, Zech, Schug, Lynch y Lehmann en 1991, Ellershaw, Smith, Overil, Walker, y Aldridge en 2001 y el de Fainsinger, Miller, Bruera, Hanson, y Maceachern en 1991. Los porcentajes se muestran en la siguiente tabla.

Tabla 1: Frecuencia de los síntomas en los últimos días de vida.

| | Lichter y Hunt | Conill et al | Grond et al | Ellershaw et al | Fainsinger et al |
|----------------------------|-------------------|-----------------|----------------|--------------------|---------------------|
| Anorexia | | 80% | | | |
| Astenia | | 82% | | | |
| Somnolencia y confusión | 9% | 68% | 25% | 55% | 39% |
| Estertores | 56% | | | 45% | |
| Disnea | 22% | 47% | 17% | | 46% |
| Dolor | 51% | 30% | 42% | 46% | 99% |
| Náuseas y Vómitos | 14% | 13% | 10% | | 71% |
| Agitación | 42% | 43% | | 52% | |
| Disfunción urinaria | 53% | 7% | 4% | | |
| Estreñimiento | | 55% | 12% | | |
| Boca seca | | 70% | | | |

Nota. Fuente: Alonso, A., Vilches, Y., & Díez, L. (2009). Atención en la agonía. Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología, 5(2-3):279-301.

Sobre la atención a los síntomas más frecuentes y las prácticas más extendidas podemos destacar los siguientes aspectos:

1. En cuanto a la atención y tratamiento del dolor:

El dolor es el síntoma más frecuente y el más temido por el paciente porque afecta a todo su entorno vital. Actualmente se dispone de suficientes recursos farmacológicos para asegurar el control del dolor en más del 95% de los pacientes. La escala analgésica del dolor promovida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), sigue siendo una estrategia válida para el tratamiento del dolor oncológico y su uso se debe seguir promoviendo en todos los niveles asistenciales.

La mayoría de los pacientes terminales están en tratamiento con opioides potentes por vía oral o transdérmica. Generalmente el dolor no suele ser un problema si previamente ha estado bien

controlado. En estos casos debe mantenerse la analgesia y únicamente pasar de vía oral a subcutánea ó intravenosa a dosis equivalentes a medida que el paciente deja de tragar o a medida que la vía transdérmica no sea efectiva.

Para un adecuado control del dolor es preciso:

- Que el dolor se mida. Para la evaluación del dolor se utilizan la información subjetiva proporcionada por el paciente a través de escalas descriptivas simples, la escala visual analógica (EVA), escala verbal numérica ó a través de métodos multidimensionales de medida como la escala de McGill Pain Questionnaire que proporciona una valoración del dolor desde una triple perspectiva: sensorial, afectiva-motivacional y evaluativa. Se acepta como necesario mantener el dolor habitual o usual en rangos de dolor “moderado-leve”, con EVA menor de 4 cm, o escala numérica inferior a 5. El dolor debe ser evaluado continuamente y tratado por el especialista del dolor cuando se considere refractario.
- El control de los efectos secundarios. Es necesario llevar a cabo un tratamiento individualizado para conseguir una buena adherencia terapéutica y la prevención de los efectos secundarios. Los más comunes son las náuseas, vómitos, el estreñimiento, el prurito, la sudoración, la sequedad de la boca, la retención de orina y la hipotensión. A nivel del sistema nervioso central aparece la somnolencia, el fallo cognitivo, alucinaciones, delirium y la depresión respiratoria.

Pero la realidad es que, en cuanto a la asistencia prestada a pié de cama, existen trabajos que expresan la necesidad de hacer un mayor uso de las escalas de medición del dolor y un mayor control de los efectos adversos de la medicación. (Bruera, Neumann, Mazzocato, F, & Sala, 2000; Calles, Muñoz, López, & Sánchez, 1995). Parece que en lo referente al tratamiento adecuado del

dolor, los profesionales aún tenemos mucho que hacer y los pacientes mucho que decir.

2. Sobre la disnea. Es uno de los síntomas más frecuentes en las últimas horas de vida. El objetivo del tratamiento es disminuir la percepción subjetiva de dificultad expresada por el paciente. Los últimos estudios apoyan el uso de opioides para su tratamiento y del oxígeno suplementario en el caso sólo de hipoxemia. Además se ha evaluado el efecto positivo de la asociación del midazolam a la morfina para el tratamiento de la disnea severa sin que aumente la somnolencia. El efecto beneficioso de la adición del midazolam se relaciona con el control de la ansiedad, del miedo y el control de la sensación de muerte inminente (Ben-Aharon, Gafter-Gvil, Paul, Leibovici, & Stemmer, 2008).
3. Medidas ante los estertores: Los estertores se fundamentan en el ruido que produce el paso del aire a través de las secreciones acumuladas en las vías respiratorias y la debilidad del enfermo en expulsarlas o tragarlas. Aparecen cuando el enfermo está inconsciente y la aspiración es poco efectiva. Mejoran con el decúbito lateral con la cabeza inclinada hacia delante y con el bromuro de hioscina subcutáneo o intravenosos instaurado de forma precoz. A pesar de que resulta muy angustioso para la familia, los estertores no producen dificultad respiratoria.
4. La actuación ante los vómitos. Los vómitos que aparecen en la fase de agonía son de origen central por tanto mejoran con los neurolépticos, el haloperidol y la levopromazina. Los antieméticos periféricos deben eliminarse.
5. El delirium. El delirium se define como un estado confusional agudo que resulta de una disfunción cerebral difusa. Clínicamente se caracteriza por la alteración simultánea de la atención, la percepción, el pensamiento, la memoria, la conducta psicomotora, la emoción y el ritmo sueño-vigilia. El delirium es un problema frecuente en los pacientes en la fase final de la vida; lo padece entre el 28% y el 83% de estos pacientes, según estudios más

recientes que los expuestos en la Tabla 1; varía según la población estudiada y los criterios diagnósticos utilizados, y es más frecuente en los pacientes con cáncer. Puede estar presente hasta en el 90% de los pacientes en los últimos días de vida y su aparición se asocia a un peor pronóstico (Bruera et al., 2009; Caraceni & Simonetti, 2009). Supone una de las primeras causas de ingreso hospitalario en una unidad de paliativos y es el cuadro psiquiátrico más frecuente en la fase terminal. La incidencia de delirium aumenta con el deterioro de la condición general del enfermo y es mayor cuanto más terminal es la situación del paciente.

No existen directrices basadas en evidencia bien fundamentada para el tratamiento del delirio pero la mayoría de los especialistas consideran un antipsicótico o neuroléptico de alta potencia como primera línea de tratamiento. El haloperidol como primera opción, seguido de la levopromazina y el midazolam son los fármacos utilizados (Hui et al., 2010; Seidel, Aigner, Michael Ossege, Pernicka, Wildner, & Sycha, 2010).

6. Otros síntomas como la hemorragia intestinal. La incidencia de hemorragia significativa en los pacientes con cánceres avanzados es del 6 al 14% y la incidencia de hemorragia terminal del 3 al 12%. En la actualidad existe poca evidencia sobre las directrices en las que debemos basarnos y la literatura médica se limita a la opinión de expertos e informe de casos. El manejo de la hemorragia terminal es un área vital para la investigación. Aún así los puntos claves que aparecen descritos son la identificación de la situación de riesgo, medidas generales de apoyo (aspiración, uso de toallas oscuras...) y la sedación (Harris & Noble, 2009).
7. La deshidratación. Podemos decir que actualmente no hay evidencia suficiente sobre la hidratación y la nutrición artificial en pacientes que se encuentran en la fase final de la vida. Se conoce que el uso de estas terapias es más frecuente en los hospitales de agudos (rango de 8 al 53%) frente a las unidades de cuidados paliativos (rango de 3 al 10%). Aunque la mayoría de los

paliativistas no creen en su efecto beneficioso, el propio paciente y la familia muestran una actitud positiva y esperanzadora hacia la nutrición y la hidratación en la última semana de vida, y en general parece que la suspensión ó el rechazo al tratamiento está más relacionado con otro tipo de tratamientos. Esta terapia se entiende como parte de las medidas para mantener el confort del paciente. (Raijmakers et al., 2011).

La sedación paliativa.

Aunque conocemos los síntomas que con más frecuencia aparecen en la fase final de la vida, existen situaciones en las que éstos no pueden ser contralados y requieren la sedación del paciente. Hablamos entonces de síntoma refractario. La Consejería de Salud, en sus documentos de apoyo publicados para orientar la toma de decisiones en la práctica clínica (2005), lo define como *“aquel que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable, sin que comprometa la conciencia del paciente”*. La sedación, en palabras de Valentín y Murillo (2005) se debe plantear:

- Cuando con el tratamiento pautado no se consigue un alivio adecuado.
- Cuando la medicación pautada produce efectos secundarios agudos excesivos o intolerables.
- Cuando con los fármacos utilizados existen pocas probabilidades de controlar los síntomas de un tiempo corto debido a la situación del paciente.

Por sedación paliativa se entiende la administración de fármacos a un paciente en situación terminal, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su conciencia todo lo que sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas pertinaces que le causan sufrimiento, contando para ello con su consentimiento informado y expreso o, si esto no es factible, con el de su familia o representante. Se trata de una sedación

primaria que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda. La sedación paliativa que se utiliza en la agonía puede ser tan profunda como sea necesario para aliviar un sufrimiento intenso de carácter físico ó psicológico en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima. Se trata de una sedación continua y también requiere del consentimiento explícito del paciente, o sus familiares o representante cuando no sea capaz de otorgarlo. Así lo definen Boceta, Cuello, Duarte, Fernández, Sanz, y Fernández (2005) en el documento de apoyo que elaboraron para la Consejería de Salud, y también ha sido la propuesta a la que han llegado Graeff y Dean dos años más tarde tras la revisión sistemática de la literatura y el consenso de 29 expertos de diferentes nacionalidades en cuidados paliativos, cuando identificaron que la sedación es un tema controvertido y que existe la necesidad de crear estándares internacionales (De Graeff & Dean, 2007).

Y es que durante la asistencia a los enfermos se pueden revelar situaciones tan complejas que la práctica clínica cause un mal que no se desee para alcanzar un beneficio o evitar un peligro. En este sentido, el efecto negativo está éticamente permitido si no ha sido la intención provocarlo. El principio del doble efecto distingue entre las consecuencias o efectos de un acto y su intencionalidad. Para que un acto con dos efectos, “uno bueno y otro malo” sea moralmente lícito deben darse las siguientes condiciones (Arce García, 2006):

- Que la acción sea en sí misma buena ó al menos indiferente.
- Que el efecto malo previsible no sea directamente querido sino tolerado.
- Que el efecto bueno no sea causado inmediatamente y necesariamente por el malo.
- Que el bien buscado sea proporcional al eventual daño producido.

Quienes se acogen a este principio de la ética asistencial diferencian la sedación paliativa y la eutanasia del modo en el que se expone en la Tabla 2:

Tabla 2: Diferencia entre sedación paliativa y eutanasia.

| | Sedación Paliativa | Eutanasia |
|---------------|--|---|
| Objetivo | Aliviar un síntoma refractario | Provoca la muerte del paciente para liberarle de sus sufrimiento |
| Procedimiento | Fármacos utilizados a dosis que se ajustan a la respuesta del paciente frente al sufrimiento que genera el síntoma | Fármacos a dosis y combinaciones letales que garanticen una muerte rápida |
| Resultado | El parámetro de respuesta es el alivio del sufrimiento | El parámetro de respuesta es la muerte |

Nota. Fuente: Alonso, A., Vilches, Y., & Díez, L. (2009). Atención en la agonía. Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología, 5(2-3):279-301

Según refiere Arce García (2006) una práctica correcta debe contemplar los pasos que se enumeran a continuación y dejarlos reflejados en la historia clínica:

- Indicación: diagnóstico que determina la situación de terminalidad y síntoma que motiva la sedación.
- Obtención del consentimiento: no se recomienda el uso de un documento específico ni la firma, pero si que se registre en la historia clínica que se ha obtenido el consentimiento.
- Pauta. Fármaco, dosis y vía que utilizaremos.
- Evaluación de la respuesta: control del síntoma y nivel de conciencia y ansiedad.
- Ajuste en función de la respuesta, obteniendo el control del síntoma con el mínimo descenso del nivel de conciencia.

De este modo, los resultados de las últimas revisiones indican que la sedación paliativa, cuando se indica correctamente en pacientes terminales

para aliviar el sufrimiento insoportable⁶, no tiene efecto perjudicial en la supervivencia de estos pacientes, es decir, no aceleran la muerte (Vitetta, Kenner, & Sali, 2005; Maltoni et al., 2012). En este contexto la sedación paliativa es una intervención médica que debe ser entendida como parte de la continuidad de los cuidados paliativos.

Aún así, también existen revisiones en la literatura que apuntan a incoherencias con respecto a la prevalencia, el efecto de los sedantes, el posible resultado de acortar la vida y el proceso de la toma de decisiones, y que es necesario llevar a cabo investigaciones basadas en estudios multicéntricos, prospectivos, longitudinales e internacionales, a través de instrumentos fiables y validados para resolver las cuestiones éticas que plantea esta práctica al final de la vida (Claessens, Menten, Schotsmans, & Broeckaert, 2008).

No obstante las guías de práctica clínica indican que resulta más apropiado dominar el manejo de los fármacos empleados en la sedación que intentar técnicas invasivas en pacientes en fase de agonía, y que es conveniente simplificar todo lo posible el tratamiento farmacológico suprimiendo los que ya no son indispensables (Boceta, Cuello, Duarte, Fernández, Sanz, & Fernández, 2005; De Graeff & Dean, 2007; Morita, Bito, Kurihara, & Uchitomi, 2005).

Los fármacos necesarios para un adecuado control de los síntomas, así como las medidas de prevención para aliviar complicaciones deben mantenerse hasta el final.

La vía de administración empleada suele ser la intravenosa en el medio hospitalario por su rapidez, aunque la vía subcutánea está aconsejada cuando es imposible canalizar una vía venosa ó cuando el paciente se encuentra en el domicilio.

La dosis de inducción es la dosis total necesaria para llegar al nivel de sedación adecuado, y la dosis de rescate es la dosis extra que se emplea en caso de crisis de agitación o reagudización del síntoma refractario que motivó la sedación.

Como sedante se emplean el midazolam como fármaco de primera elección, salvo en el caso de delirium refractario que se utiliza la Levomepromazina

⁶ Los autores señalan que el sufrimiento intolerable debe venir determinado por el paciente como un síntoma o estado que no se puede seguir soportando. Cuando el paciente no puede comunicarse es el juicio de los cuidadores y/o familiares el que debe determinar el carácter intolerable del sufrimiento.

como primera línea de tratamiento. El Fenobarbital y el Propofol son otros fármacos empleados como tercera opción (Porta, Gómez Batiste, & Tuca, 2008).

Otros fármacos ampliamente utilizados son el Haloperidol y la Morfina. El elevado uso de Haloperidol se atribuye más a sus propiedades antipsicóticas que a sus efectos sedantes y es congruente con el alto porcentaje de pacientes con delirium. Respecto a la Morfina, su indicación principal es analgésica y de hecho muchos trabajos sobre sedación no dan cifras sobre su uso. Se utiliza en pacientes en los que el dolor y la disnea son frecuentes. El uso de Morfina exclusivamente como sedante constituye una mala praxis médica, ya que se dispone de fármacos con un mejor perfil sedante (Comité Ética de la SECPAL, 2002).

1.3.5. La implicación de la familia en el proceso y la relación con el equipo sanitario.

Aunque hemos expuesto anteriormente que los patrones sociales empiezan a cambiar en nuestro país, aún podemos afirmar que el cuidado de la salud sigue correspondiendo en gran medida a la familia. La Ley 41/2002 define como familiares a *"las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho"*. También contempla en este grupo la figura del representante legal, no siendo imprescindible que compartan lazos de sangre o de parentesco.

En la atención al paciente terminal la familia es el pilar básico en la provisión de cuidados y sin su participación no se podrían alcanzar los objetivos marcados. Ante esta necesidad de cuidados se producen importantes cambios emocionales, sociales, estructurales y hasta económicos, que deben ser tenidos en cuenta. Estos cambios sobrevienen en un medio desconocido para ellos y hasta cierto punto hostil si el desenlace se produce en el hospital. Los profesionales implicados en el cuidado deben actuar siendo conscientes de este sufrimiento, favoreciendo la implicación de la familia en el proceso y minimizando el duelo por la

pérdida, y ante la necesidad de vivir este trance de la mejor manera posible están obligados a hacer más llevadera la situación del término de la vida.

La importancia de implicar a la familia en este proceso ha quedado vigente en la legislación que regula el proceso de una muerte digna incorporando disposiciones que garantizan el acompañamiento familiar, el apoyo a las familias cuidadoras y la comodidad del paciente proporcionando una habitación individual durante la estancia hospitalaria. En base a esta normativa los centros sanitarios deben facilitar el acceso y el acompañamiento de aquellas personas que puedan proporcionar al paciente auxilio espiritual conforme a sus convicciones y creencias, procurando en todo caso que no interfieran con las actuaciones del equipo sanitario. Del mismo modo deben prestar apoyo y asistencia a las personas cuidadoras y familiares de pacientes y promoverán medidas para la prevención del duelo patológico. Independientemente de ser medidas incorporadas en el conjunto de estrategias en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad, política social e igualdad, 2011) , forman parte de las prácticas que regulan la asistencia al final de la vida las leyes autonómicas de Andalucía, Navarra y Aragón.

La familia en el papel de cuidadora del paciente terminal.

Una enfermedad importante en algún miembro del entorno familiar supone un grave problema que puede desembocar en crisis. La familia se ve obligada a negociar nuevos roles, funciones y responsabilidades. En este sentido, la etapa del ciclo vital, la rigidez de los roles familiares, la cultura familiar, el nivel socioeconómico y la comunicación familiar generan una serie de respuestas que pueden ser ó no funcionales. Por ello, la familia también es objeto de tratamiento.

Describen Muñoz Cobos y sus colaboradores (2002) que ante la situación de terminalidad sobrevienen en la familia una serie de síntomas que aunque no son visibles ni reconocibles por ellos mismos, si que deben ser considerados por el equipo sanitario para abordar el proceso con garantía de calidad (Muñoz, Espinosa, Portillo, & Rodriguez, 2002). Estos

síntomas que fluctúan y evolucionan hacia la adaptación y la funcionalidad ó hasta un duelo patológico son los siguientes:

- Síntomas por alteración del funcionamiento familiar:
 - Patrones rígidos de funcionamiento. Pueden ocurrir conflictos en cuanto a la distribución de roles. Como norma general el cuidador principal se asigna culturalmente por proximidad con el enfermo y por sexo; la esposa, la hija y la nuera, y esto implica el descuido de otras funciones que hasta ahora venían desarrollando. Los hijos menores y el marido pasan a un segundo plano (García, Mateo, & Gutiérrez, 1999).
 - Alteraciones del ciclo vital familiar. La familia tiene que compatibilizar su propia tarea evolutiva con el cuidado del enfermo, pudiéndose dar con frecuencia reacciones de incompatibilidades que afectan al reconocimiento de la enfermedad y a la propia etapa evolutiva de la familia.
 - Sobreprotección del enfermo. La sobreprotección del enfermo que suele ir acompañada de falta de comunicación, de sobrecarga de cuidados y de aislamiento conduce a una anulación del paciente en la implicación de su cuidado y en la toma de decisiones compartidas.
 - Síndrome del cuidador. Se trata del conjunto de manifestaciones físicas, psíquicas y sociales que sobrevienen a quienes proveen cuidados familiares que repercuten tanto en su vida personal como familiar, así como en el objeto de su cuidado, y esto pueden llevarlo a convertirlos en cualquier momento en paciente (Lara Pérez, Díaz Díaza, Herrera Cabrera, & Silveira Hernández, 2001).
- Síntomas dependientes de la comunicación:
 - La conspiración de silencio. Se puede definir como todas aquellas estrategias, esfuerzos de pacientes, familia y/o sanitarios destinados a evitar que alguna de las partes

involucradas conozcan no sólo el diagnóstico y/o pronóstico de la enfermedad, también las emociones, las dificultades o el propio malestar que les atenaza (Ruiz-Benitez & Coca, 2008). El hecho de que el paciente sospeche que se encuentra en la fase final sin que pueda confirmarlo puede generar una incertidumbre que traiga consigo más problemas que beneficios, no sólo para él sino también para la familia y para el equipo sanitario, convirtiendo la enfermedad en algo prohibido y negado. En general en la cultura latina existe una tendencia a ocultar al enfermo que va a morir (Fernández Ortega, 2004).

- Síntomas emocionales en la familia (Fernández Ortega, 2004):
 - La negación. Aparece al inicio de la enfermedad y a partir del diagnóstico. La negación es un sentimiento impulsado por los valores culturales actuales en nuestra sociedad, “apartar de la realidad aquello que no se puede controlar”. Después tras no tener una respuesta satisfactoria la familia suele buscar diferentes formas de consuelo pudiendo pasar por la brujería y la medicina alternativa ante la incapacidad de la ciencia médica.
 - Cólera. Se trata de una respuesta emocional intensa de ira y enfado sin objeto claro hacia quien dirigirla. Se habla de síntoma cuando el sentimiento domina la vida de la familia viviendo en una rabia prolongada.
 - Miedo. En la familia, y en especial el cuidador primario, los miedos siempre están presentes. La angustia por no encontrarse en el momento de la muerte, por no poder proporcionar los cuidados necesarios o que el enfermo se dé cuenta de que se está muriendo son los principales miedos que sobrevienen a la familia.

- La ambivalencia. Supone la presencia de una serie de sentimientos encontrados. Por un lado se desea que el enfermo siga viviendo más tiempo y por otro lado que deje de sufrir.
- Claudicación familiar. Se trata de la incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas del paciente. La aparición de nuevos síntomas ó el agravamiento de los ya existentes suelen producir esta situación de impotencia.
- Síntomas familiares en el duelo:
 - El duelo patológico. Cuando los síntomas de un duelo normal perduran en el tiempo e influyen en el funcionamiento mental de los miembros de la familia.

A pesar de estas reacciones, la presencia cercana de la muerte también puede ser constructiva y ayudar al crecimiento de la familia. La pérdida de un miembro de la familia puede dar lugar a una reapreciación de valores como una consecuencia positiva de la presencia de la enfermedad terminal para los miembros de la familia, y aquí tiene mucho que influir el trabajo bien hecho del conjunto de profesionales implicados. Esto es lo que se pretende desde los cuidados paliativos.

La prevención del duelo patológico.

El duelo supone a priori un proceso normal que vive la persona que ha sufrido una pérdida. Aún así, en algunos casos el proceso de duelo no sufre un curso corriente, complicándose y produciéndose alteraciones importantes en la vida de las personas que lo padecen. Desde el Plan Nacional de Cuidados Paliativos aprobado por el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud del 18 de diciembre de 2000 y el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos de la Consejería de Salud de Andalucía (2007) se aboga por una atención integral y coordinada, y aunque la evaluación del duelo no constituye una tarea fácil, se reconoce la importancia de incorporarlo en el plan de atención al paciente en

situación terminal y su familia. Para ello existen guías de práctica clínica (Guías de práctica clínica en el SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008) y diferentes escalas de valoración que son utilizadas como instrumentos en el desempeño de la asistencia clínica (Cuidados Paliativos Domiciliarios. Atención Integral al paciente y su familia. Documento de apoyo, 2003).

La prevención del duelo patológico comienza mucho antes de que el fallecimiento se produzca, por lo tanto en él están implicados tanto profesionales de recursos convencionales como profesionales de recursos avanzados. El Proceso Asistencial de Cuidados Paliativos de la Junta de Andalucía identifica como características de calidad la atención al duelo en tres periodos (Cía Ramos et al 2007):

- Desde la identificación de la situación terminal que es cuando se tiene conciencia de pérdida.
- Durante el proceso de agonía.
- Después del fallecimiento.

El objetivo que se pretende con su evaluación es favorecer el curso normal, valorar la situación de la familia e identificar la posibilidad de un duelo patológico. De acuerdo a la Guía de Práctica Médica que publica la SECPAL, existen tres niveles asistenciales para la atención al duelo; el acompañamiento llevado a cabo principalmente por voluntarios entrenados que constituye el nivel I, el nivel II efectuado por profesionales sanitarios (médicos, psicólogos, enfermeros y trabajadores sociales) y la atención a situaciones de alto riesgo de duelo complicado que manejan psicólogos y psiquiatras y que componen el nivel III.

Entre las intervenciones que se recomiendan llevar a cabo para asegurar una atención de calidad se contempla:

- La valoración de las necesidades de la familia que permite identificar a las personas que necesitarán apoyo tras la muerte del paciente.
- Mantener una comunicación continuada con la familia y atender las necesidades de información que puedan surgir a lo largo de todo el

proceso. La información sobre como puede ocurrir, que trámites se deben llevara cabo y preguntar sobre la preferencia del momento de la muerte, permiten prevenir síntomas de duelos complicados.

- Facilitar la implicación de todos los miembros de la familia en los cuidados.
- Organizar la atención promoviendo el acompañamiento de los familiares y evitar el agotamiento.
- Entre la tercer y quinta semana posterior al fallecimiento se aconseja contactar con la familia de los pacientes fallecidos y concertar una cita para favorecer la adaptación a la nueva situación.
- Si se detecta riesgo de duelo complicado en algún familiar se sugiere el abordaje del proceso desde el tercer nivel asistencial.
- Registro en la historia clínica.

A pesar de estas recomendaciones y que hay autores que defienden que la evaluación del duelo es cada vez una práctica más generalizada (Muñoz, Portillo, & Rodriguez, 2002), el cuidado del duelo es una práctica que a menudo se pasa por alto en la práctica clínica y pocos médicos y enfermeras han recibido formación al respecto. Muchos de ellos se muestran inseguros de cómo actuar después de una muerte más allá de la compresión y la accesibilidad (Nagraj & Barclay, 2011). Tampoco hay un consenso en el diagnóstico del duelo complicado y como consecuencia no está incluido en la clasificación del DSM-IV-TR⁷.

Por otro lado existen muy pocos estudios experimentales, la gran mayoría son descriptivos, que valoren la eficacia de la intervención psicológica en el duelo (Gil-Juliá, Bellver, & Ballester, 2008) aunque las ya mencionadas visitas al domicilio, el seguimiento por atención primaria y equipos de soporte, las llamadas telefónicas y las cartas de condolencia

⁷ Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría.

resultan ser prácticas reconocidas por los profesionales para mejorar su atención.

El paciente y la familia en el proceso de la toma de decisiones compartidas con el equipo sanitario.

Sobre quienes toman las decisiones que afectan a los pacientes se podría decir que conforman un triángulo en cuyos vértices se encuentra el interesado, su familia y el médico con un peso variable y distinto dependiendo de cada situación. En esta dinámica, los criterios que se utilizan se establecen en base a experiencias vividas, modelos cotidianos ó incluso inercias no cuestionadas.

En torno a todo este proceso, el marco legislativo sobre el que se sustenta la relación clínica y la toma de decisiones al final de la vida viene dada por:

- La Ley General de Sanidad. Ley 14/1986, de 25 de abril. Boletín Oficial del Estado nº 102 (29/01/1986), que establece el derecho a que el paciente y sus familiares reciban información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo el diagnóstico, el pronóstico y las alternativas de tratamiento.
- El Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina⁸.
- La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado nº 274 (29 /11/2002):
 - El capítulo I, "Principios generales/principios básicos", hace referencia a la dignidad de la persona humana, el

⁸ Convenio de Oviedo, firmado el 4 de abril de 1997 en vigor en España desde el 1 de enero de 2000.

respeto a su autonomía, el derecho a decidir libremente y el requerimiento del consentimiento previo.

- El capítulo II, "Derecho a la Información sanitaria", enmienda el derecho a la información asistencial y el titular del derecho.
 - El capítulo IV, "El respeto a la autonomía del paciente", concreta la teoría del Consentimiento Informado: la necesidad del consentimiento libre y voluntario, la forma de establecerlo, el derecho de revocación, así como los límites del consentimiento y el consentimiento por representación.
- Las Leyes autonómicas que regulan las Instrucciones Previas.
 - Real decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. (Agencia Estatal Boletín oficial de Estado, 2007).

En el ámbito clínico Barbero, Prados y González (2011) defienden como modelo para actuar en escenarios cercanos al final de la vida la toma de decisiones compartidas. Se define toma de decisiones compartidas como la interacción médico-paciente en la que hay dos vías de intercambio de información con la participación de ambas partes en la decisión (Charles, Gafni, & Whelan, 1997; Charles, Gafni, & Whelan, 1999). Las variables conceptuales que definen este proceso han sido estudiadas por Makoul y Clayman en 2006 recogiendo las que se presentaban en más de un 10% de las fuentes consultadas. Entre ellas, las preferencias del paciente, las diferentes opciones que se plantean y la colaboración en la relación clínica abanderan las medidas que se adoptan. Todas ellas se presentan en la Tabla 3:

Tabla 3: Toma de decisiones compartidas. Categorías mencionadas en al menos el 10% de los artículos en los que se define la toma de decisiones compartidas, elaborado por G. Makoul y M. Clayman:

| | |
|-------|--|
| 61,7% | Valores del paciente / preferencias |
| 50,9% | Opciones |
| 46,0% | Colaboración |
| 37,3% | Participación del paciente |
| 36,6% | Educación del paciente |
| 35,4% | Beneficios / riesgos (pros y contras) |
| 31,7% | Deliberación / negociación |
| 30,4% | Conocimiento del doctor / recomendaciones |
| 29,2% | Acuerdo mutuo |
| 26,7% | Procesos / fases |
| 23,6% | Término medio |
| 23,0% | Intercambio de información |
| 18,0% | Hacer o explícitamente aplazar la decisión |
| 16,8% | Evidencia presente |
| 13,0% | Roles definidos (deseo de involucración) |
| 11,8% | Información imparcial |
| 11,8% | Verificar / clarificar comprensión |
| 11,2% | Flexibilidad / enfoque individualizado |
| 10,6% | Respeto mutuo |

Fuente: Barbero, J., Prados, C., & González, A. (2011). Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. *Psicooncología*, 8(1):143-168.

Se conoce que la estrategia de comunicación con los familiares los últimos días de vida es crucial. La actitud del equipo asistencial con los familiares debe basarse en la escucha activa tratando de responder todas sus preocupaciones, comprendiendo sus reacciones emocionales y fomentado la disponibilidad y la tranquilidad. Pero este proceso, no está exento de complicaciones. Desde la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2008) se identifican como principales:

- La complejidad en la determinación de la competencia de algunos enfermos, ya que se carece de guías claras acerca de la manera de hacerlo adecuadamente.
- La fluctuación de las preferencias de los paciente a lo largo del tiempo.

- Los deseos de los representantes o familiares próximos pueden no ser coherentes con los de la personas enfermas a quienes representan.
- El modelo sanitario actual es de orientación predominantemente paternalista, con una enorme asimetría en los roles de pacientes y profesionales en la toma de decisiones.

Si existieran dificultades a la hora de alcanzar un consenso, bien por la diferencia de criterios a la hora de atender al enfermo o bien por las discrepancias con el enfermo ó sus representantes, se recomienda valorar la posibilidad de acudir a un Comité de Ética Asistencial, a un juez, o a otros profesionales que manifiesten su acuerdo con el enfermo o sus representantes y puedan responsabilizarse de la situación.

Los elementos a tener en cuenta en la toma de decisiones en la fase final de la vida son los que se resumen en los siguientes puntos que recoge la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2008):

1. Determinación de la situación biológica, psicológica, sociosanitaria y familiar del enfermo.
2. Evaluación de los tratamientos en base a la evidencia científica disponible, con los criterios de proporcionalidad, futilidad y calidad de vida.
3. Consideración de que la toma de decisiones es un proceso gradual y para el que debe contarse con la participación del enfermo o de sus representantes.
4. Garantía de que el proceso de comunicación es el adecuado.
5. Suministro de una información completa, que incluya las opciones terapéuticas disponibles, sus beneficios, y los riesgos e inconvenientes esperados.
6. Evaluación de la competencia del enfermo.

7. En el caso del paciente competente, confirmación de sus deseos y sus preferencias; es recomendable compartir la información y la decisión con la familia.

8. En el caso del paciente no competente para tomar una determinada decisión, deberían considerarse las siguientes opciones, en el orden indicado:

- a. Directrices previas en caso de que las hubiera, consultando con el Registro Nacional de Instrucciones Previas o con los registros de la comunidad autónoma en la que resida el enfermo.
- b. Deseos previamente expresados por el paciente y recogidos en su historia clínica por el médico de cabecera o los médicos especialistas hospitalarios, en el caso de que los hubiera.
- c. Representante legal.
- d. Familiares a cargo más próximos.

9. En el caso de que al profesional sanitario se le planteen dudas relacionadas con la decisión a tomar (idoneidad de las opciones que se proponen, competencia del enfermo, discrepancias con el representante, etc.), se recomienda la valoración por otros profesionales expertos o por comités de ética asistencial.

10. Información de la decisión al equipo sanitario.

11. Registro del proceso de la toma de decisiones en la historia clínica.

1.4. GARANTES DE CALIDAD EN LA ASISTENCIA AL FINAL DE LA VIDA.

Los derechos del paciente y la calidad asistencial han estado estrechamente ligados desde su origen. A pesar de que estos derechos han sido comúnmente aceptados desde un punto de vista teórico, lo cierto es que en la práctica esto no ha sido siempre así. Los avances médicos de los últimos años, la atención adecuada al creciente número de personas ancianas, a los pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas y con cáncer siguen representando un importante reto para la salud pública. Muchos de estos enfermos llegan al final de su vida inmersos en una etapa caracterizada por un intenso sufrimiento y una alta demanda asistencial.

Frente a esta realidad, podemos destacar en nuestro país tres importantes medidas que han supuesto un impulso para garantizar una atención de calidad al paciente terminal; el nacimiento de los cuidados paliativos en España, el respeto de la autonomía de las personas en el ámbito de la salud que condujo a la declaración de las voluntades anticipadas y por último la regulación de la legislación que garantiza una muerte digna.

A continuación se desarrolla como ha contribuido cada una de estas medidas en la atención al paciente en fase terminal.

1.4.1. Medicina Paliativa y Cuidados Paliativos.

La Medicina Paliativa se entiende como *“el estudio y manejo de los pacientes con enfermedades activas y en estadios avanzados para quienes el pronóstico es limitado y la prioridad de los cuidados se encamina a la calidad de vida”* (Espejo Arias, 2000). Comprende los tratamientos y cuidados médicos, quirúrgicos y psicológicos, así como el apoyo espiritual, destinados a aliviar el sufrimiento y mejorar el confort cuando un

tratamiento con intención curativa es inefectivo e inapropiado (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001).

La medicina curativa y la medicina paliativa no son opciones mutuamente excluyentes y ambas deben complementarse en el transcurso de la enfermedad tal y como definen sus fines y principios expuestos en la Tabla 4. A medida que la enfermedad avanza y existen escasas posibilidades de algún beneficio terapéutico, paliar los síntomas y cuidar al enfermo se vuelven objetivos prioritarios de la atención. En esta situación la terapia de apoyo resulta de englobar los tratamiento de soporte , los tratamientos sintomáticos y las medidas específicas para el alivio, y es entonces cuando los cuidados paliativos empiezan a cobrar protagonismo frente al modelo tradicional, procurando mejorar la calidad de vida e influenciando positivamente en el curso de la enfermedad. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 1991; Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

Tabla 4: Fines generales de la Medicina versus principios de la Medicina Paliativa.

| Fines generales de la Medicina | Principios de la Medicina Paliativa |
|--|---|
| <p>La prevención de la enfermedad y las lesiones.</p> <p>La promoción y el mantenimiento de la salud.</p> <p>El alivio del dolor y del sufrimiento causado por la enfermedad.</p> <p>La asistencia y la curación de los enfermos y el cuidado de los que no pueden ser curados.</p> <p>Evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz.</p> | <p>Procurar la mejora calidad de vida mediante la consecución de objetivos relacionados con el confort.</p> <p>Potenciar la autonomía personal, respetando los derechos del enfermo acerca de la capacidad de elegir y tomar decisiones basadas en una información objetiva, no traumática y verdadera.</p> <p>Ofrecer cuidados continuos hasta el final del proceso.</p> <p>Servicio asistencial las 24 horas del día.</p> <p>Atención por un equipo multidisciplinar.</p> |

Meghani (2004) señala que la medicina paliativa no es la sustitución ó la secuencia de la medicina curativa sino que supone un enfoque de atención integral que no sólo se limita a la situación terminal. Pretende también beneficiar a pacientes con enfermedades agudas ó crónicas y amenazadoras para la vida. Como consecuencia, los cuidados paliativos suponen una forma de cuidar activa y deben ser vistos como complementarios y no como una sucesión a la curación. La curación y la paliación no son categorías excluyentes.

Con respecto a la naturaleza de su concepto, este término enfatiza el alivio de los síntomas, del dolor y del sufrimiento del paciente que está en la fase final de su vida y su familia, tratándolo globalmente como un ser biopsicosocial y buscando mejorar su calidad de vida (Pessini & Bertachini, 2006), y considera la intervención de un grupo interdisciplinario incorporando el trabajo integrado de médicos y otros profesionales como psicólogos, enfermeras, asistentes sociales, terapeútas ocupacionales y representantes de la pastoral (Doyle, Hanks, Cherney, & Calman, 2004).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó en 1990 la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, concibiendo el término como el *"cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo, valorando como primordial el control del dolor y de otros síntomas y la atención de problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo de los cuidados paliativos es alcanzar la mejora calidad de vida posible para los pacientes y sus familias"*. Destacó que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias.

Posteriormente la OMS definió en 1998 los cuidados paliativos para los niños y sus familias y amplió la definición de cuidados paliativos: *"Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas,*

físicos, psicológicos y espirituales” (Sepúlveda, Marlin, Yoshida, & Ulrich, 2002).

La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado de los pacientes.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a las familias a adaptarse durante la enfermedad de los pacientes y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones complejas.

Tal y como define Centeno (1997), los cuidados paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida ni tampoco aceleran la muerte. Solamente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos, y el soporte emocional y

espiritual durante la fase terminal en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos.

Los cuidados paliativos se presentan como una forma innovadora de cuidado en el área de la salud y así ha sido reconocido a nivel europeo. En los últimos años el Consejo de Europa ha publicado dos recomendaciones específicas, la Recomendación 1418, sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida, que aboga por la definición de los cuidados paliativos como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria y la Recomendación 24 sobre la organización de los cuidados paliativos, que recomienda a los Estados la adopción de políticas, legislación y medidas necesarias para establecer un marco coherente sobre las políticas nacionales en cuidados paliativos.

Ahora bien, al margen de la legislación vigente, impera la lógica y el sentido común de las personas, y los derechos de los pacientes terminales han sido traducidos de forma sensata y cercana por Marcos Gómez Santos para ser aplicados en los pacientes que se encuentran en sus últimos días (Gómez Sancho, 2003). Los define así:

- Tengo el derecho de ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
- Tengo el derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea ésta.
- Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sentimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
- Tengo el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- Tengo el derecho de no morir solo.
- Tengo el derecho de ser liberado del dolor.
- Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.

- Tengo el derecho de no ser engañado.
- Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.
- Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.
- Tengo el derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a enfrentarme con la muerte.
- Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte.

Cuidados Paliativos. Evolución histórica.

La palabra latina Hospitum significaba inicialmente el sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión y luego el lugar físico donde este sentimiento se experimentaba. Las primeras instituciones nacidas bajo este nombre y consideradas los primeros hospitales nacieron en territorio bizantino en el siglo IV, luego en Roma y posteriormente se extendieron por Europa (Del Rio & Palma, 2007).

En la Edad Media los hospicios eran instituciones de carácter religioso, enfocadas a lo caritativo más que a lo curativo donde se ofrecía alojamiento y comida a los viajeros, huérfanos y peregrinos, y cuidado a aquellos que acudían enfermos o moribundos.

Hasta el siglo XIX el alivio de los síntomas fue la tarea principal del tratamiento médico, ya que las enfermedades evolucionaban básicamente siguiendo su curso natural. Pero a partir de entonces, el desarrollo de la

ciencia médica, los nuevos descubrimientos terapéuticos y el aumento de la expectativa de vida provocaron en los médicos un cambio profesional; el papel del médico que había ejercido como gran cuidador se transforma para asumir un papel autoritario y paternalista, y los pacientes pasaron a estar en sus manos y no en las del destino.

Fue en el año 1842, en Lyón, Francia, cuando el termino *hospice* se utilizó por primera vez para referirse al cuidado de pacientes terminales, con Madame Jeanne Garnier que fundó los llamados Hospicios ó Calvarios para ofrecer cuidados a los enfermos en situación terminal. También en esta época, Mary Aikenhead fundó en Dublín un centro para cuidar a los enfermos incurables, el "Our Lady's Hospice" y que continuó abriendo casas similares en Londres, el "St. Joseph's Hospice".

Sin embargo, hasta la década de los años 60 con Cecily Sanders⁹ no se inicia el llamado Movimiento de los Hospicios Modernos con la creación de la fundación St Christopher's Hospice en Londres en 1967. Se puede decir que Sanders fue la primera profesional que orienta su trabajo con el objetivo de solucionar los problemas que los enfermos en fase terminal tenían y testimonió la importancia del cuidado total activo. Este fue el primer Hospicio en el que además de dar atención a los enfermos terminales, se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias durante la enfermedad y en el proceso de duelo. Dos años más tarde de ser inaugurado, esta institución incorporó los cuidados domiciliarios.

El éxito de el St Christopher's Hopice sentó un precedente y permitió que esta filosofía de trabajo se extendiera a través del mundo. Los cuidados paliativos se desarrollan posteriormente en Estados Unidos, lugar donde los Hospice ofrecen mayoritariamente programas de atención a domicilio, y en 1974 comenzó a funcionar el Connecticut Hospice ofertando cuidados tipo Hospice en el domicilio. Estados Unidos se considera además pionera en la atención paliativa de patologías no oncológicas.

A partir de aquí se despliegan programas de atención a enfermos terminales en Canadá, donde Belfaur Mount inauguró la Unidad del Royal

9 Enfermera formada en la Escuela del St. Thomas's Hospital Nightingale School, en Londres.

Victoria Hospital en Montreal y al que se le debe el término de “cuidados paliativos” que describe mejor la filosofía del cuidado que se ofrece a estos pacientes que el concepto de Hospice, que parece estar ligado a la estructura física de una institución.

En Europa los Cuidados Paliativos se desarrollan a lo largo de los años 70 incorporándose a este movimiento países como Italia, Francia, Bélgica, Noruega y Suecia. Posteriormente se sumaron algunos países del este de Europa como Polonia y también lo hicieron algunos países de América Latina como Argentina, Colombia, Brasil y Chile. Más tarde fueron otros como Australia, India, China, Japón, Taiwan, Indonesia e Israel (Del Rio & Palma, 2007; Centeno, 1997).

En 1987 la Medicina Paliativa es reconocida como especialidad en Reino Unido y posteriormente también en Austria, Polonia y Canadá (Montes de Oca, 2006). Esta modalidad de asistencia ejerce sus servicios a través de Unidades de Apoyo Intrahospitalario, Unidades de Cuidados Paliativos Intrahospitalarias, Casas de Reposo para pacientes terminales, Unidades de Día y Equipos de Control ambulatorio y de apoyo en el domicilio en aproximadamente 100 países diferentes.

Cuidados Paliativos en España.

La filosofía de la Medicina Paliativa se incorpora por primera vez en España en el Servicio de Oncología Médica del Hospital Marqués de Valdecilla en Santander, en el año 1984, impulsada por el Dr. Jaime Sanz, reconociéndose de modo oficial la Unidad de Cuidados Paliativos en 1987 por la dirección del centro. En 1987 se creó la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital la Santa Creu de Vic en Barcelona y en 1989 en el Hospital de la Cruz Roja de Lleida y en el Hospital El Sabinal en Las Palmas de Gran Canaria. Unos dos años más tarde, en el Hospital Gregorio Marañón se promovió la Unidad de Cuidados Paliativos más grande y de mayor actividad en España hasta el momento (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

En este mismo tiempo, los cuidados paliativos dieron un paso más en nuestro país y en el año 1991 la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales se contempló en la Cartera de Servicios de Atención Primaria del Instituto Nacional de Salud. Se entiende por atención domiciliaria *"los cuidados integrales sociales y de salud que se prestan en el domicilio a aquellas personas que por su situación de enfermedad o discapacidad no pueden desplazarse a su centro de salud"* (Benítez del Rosario, 2003). Años más tardes, la Cartera de Servicios de Atención Primaria reguló esta atención a través del Programa de Pacientes Terminales, desde el que se indicaba la realización de una visita quincenal a todo paciente incluido en cartera y la valoración del plan de cuidados propuestos así como la evaluación de la unidad familiar. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001).

Tras la creación de estas Unidades y Servicios se han ido desarrollando otras iniciativas pioneras en las diferentes Comunidades Autónomas que han dado respuesta al desarrollo de los cuidados paliativos en nuestro país. Entre ellas destaca el Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte en Madrid (ESAD) y en Cataluña (PADES) para la atención domiciliaria de pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y pacientes complejos y terminales (Dirección General de Atención Primaria y Especializada, 1999).

Pero la verdadera necesidad de difundir los cuidados paliativos por todo el territorio nacional no llegó hasta el año 2001 cuando se aprobó por el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud del 18 de diciembre de 2000, el documento "Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos". Este plan reconoció los cuidados paliativos como un derecho legal del paciente en fase terminal y pretendía una respuesta consensuada y coordinada entre los diferentes servicios y niveles implicados. El plan incluía además una serie de bases para su desarrollo y alentaba a las Comunidades Autónomas (CCAA) a llevarlas a cabo. Proponía un modelo de atención que fuese:

- Integral, que cubriera todas las necesidades del paciente, incluyendo aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales.

- Que estuviese integrado en la red asistencial del sistema sanitario.
- Sectorizado por áreas sanitarias.
- Coordinado entre los niveles de atención primaria y especializada.
- Abierto a la coordinación con recursos sociales (servicios sociales, voluntariado y ONGs).
- Que estuviera formado por equipos interdisciplinarios y multiprofesionales.

Pero a pesar de que este documento enmarcaba las bases para garantizar la asistencia de un modo racional, planificado y eficiente, lo cierto es que su desarrollo ha sido muy desigual en las diferentes CCAA (Navalproto, González, Martín, Vicente, Comet, & Vidal, 2006). Las diferencias se sitúan en aspectos relacionados con el modo en que se organizan los servicios, en su grado de implantación y desarrollo, y en el nivel que alcanzan las prestaciones sociales recibidas.

Más adelante, la Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud en el año 2003 definió las prestaciones correspondientes a la salud pública. Desde esta Ley la atención al paciente terminal está considerada como una de las prestaciones básicas en atención primaria y especializada. En Mayo de 2005, la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados aprobó una proposición no de Ley instando al Gobierno a evaluar la situación de los cuidados paliativos en España, a aplicar el documento "Bases para su desarrollo. Plan Nacional de cuidados Paliativos", y a fomentar la creación de unidades de cuidados paliativos por parte de las CCAA. En Marzo de 2009 diez CCAA disponían de Plan de Cuidados Paliativos y éstos han sido llevados a cabo atendiendo a diferentes modelos de organización.

Modelos organizativos de Cuidados Paliativos en España.

Desde la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía se llevó a cabo un estudio en el año 2009 por Lacampa, Bermudez, Villegas y García para identificar los modelos organizativos en la atención a pacientes en situación terminal y establecer una comparación de consumos de recursos. Se han identificado siete modelos organizativos para la atención a los pacientes en situación terminal. Todos tratan de optimizar el confort y suministrar un soporte funcional y social a los pacientes y sus familiares, en las diferentes fases de la enfermedad cuando la cura no es posible. Estos siete modelos se exponen a continuación:

1. Equipos de Atención Primaria en Cuidados Paliativos. Estos equipos están compuestos por miembros del equipo de atención primaria y proporcionan información y soporte al paciente y sus cuidadores en el domicilio. Llevan a cabo una valoración y un abordaje continuado del dolor y de los síntomas más frecuentes que incluye tanto medidas farmacológicas como medidas encaminadas a aumentar el confort, la relajación y la seguridad. Previenen e informan sobre el abordaje de situaciones de urgencias y crisis y abordan la claudicación emocional de la familia. Atienden el proceso de agonía y muerte y previenen el duelo patológico.
2. Equipos de Soporte Hospitalario. Son dispositivos específicos que trabajan de forma coordinada con los diferentes niveles asistenciales y desempeñan sus funciones tanto fuera como dentro del ámbito hospitalario. Pueden estar compuestos por médicos y enfermeras y conjuntamente pueden estar integrados psicólogos y trabajadores sociales. Además de mantener la coordinación entre Atención Primaria, Especializada y los recursos sociales disponen de camas específicas que permiten la presencia permanente de la familia.
3. Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria. Se conciben como un equipo multidisciplinar cuya misión básica es colaborar con los equipos de Atención Primaria en la atención a pacientes

terminales, inmovilizados complejos o que presenten limitación funcional. Están adscritos a las Gerencias de Atención Primaria e integrados por médicos, personal de enfermería, administrativos y colaboran psicólogos y trabajadores sociales. Participan en la atención asistencial directa en los pacientes cuando así lo requiere el equipo de primaria responsable de la atención al paciente y facilita la coordinación entre éste y el hospital de referencia.

4. Unidades de Cuidados Paliativos domiciliarios de la Asociación española contra el Cáncer y otras organizaciones no gubernamentales (ONG's). Son unidades compuestas por médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales y voluntarios y actúan en coordinación con los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria y con los equipos de Atención Primaria en la prestación de cuidados paliativos en las áreas en las que concurren. Atienden a pacientes con cáncer en situación terminal y llevan a cabo una atención directa sobre los pacientes cuando lo solicita el equipo de Atención Primaria.
5. Unidades de Cuidados Paliativos de Agudos. Constituyen la Unidad de Referencia para una o más Áreas de Salud en función de las características demográficas y de morbilidad de las mismas. Son una unidad hospitalaria destinada a prestar asistencia sanitaria a pacientes de máxima complejidad y se sitúan en el hospital de referencia disponiendo de camas específicas para la atención a estos pacientes. La estancia media es de 15 días y están coordinadas con los servicios hospitalarios y con otros niveles asistenciales.
6. Unidades de Cuidados Paliativos de media y larga estancia. Son la unidad de referencia para una o más Áreas de Salud en función de las características demográficas y de morbilidad de las mismas. Prestan cuidados paliativos a pacientes con enfermedad terminal de complejidad baja o media cuando las circunstancias del entorno familiar imposibilitan la atención domiciliaria. Están ubicadas en hospitales de media y larga estancia y en centros residenciales. La estancia media es superior a 18-20 días.

7. Servicios especiales de los hospitales de agudos. Suponen la participación activa de las diferentes unidades médico-quirúrgicas que forman parte de todo el dispositivo sanitario para lograr una continuidad en los cuidados y actuaciones de tipo integral en el cuidado de estos pacientes.

Aunque existe una gran variabilidad de modelos en la provisión de asistencia a pacientes terminales en España, la finalidad de todos ellos es la misma; atender con calidad a estos enfermos. Pero lo cierto es que esta heterogeneidad en los cuidados se refleja en las diferencias encontradas en el desarrollo de los cuidados paliativos en las Comunidades Autónomas y en el lugar donde se aplican, existiendo diferencias de accesibilidad y equidad. Por otro lado los recursos específicos en cuidados paliativos pediátricos aun son muy reducidos y a fecha de hoy es una línea pendiente de desarrollo (Ministerio de Sanidad, 2011). La atención al niño y adolescente en situación terminal se aborda desde los Servicios de Oncohematología y Oncología pediátrica empezando a aparecer los primeros equipos de soporte domiciliario que dependen de estas unidades o de diferentes ONG's.

No obstante, los cuidados paliativos están incorporados y definidos en la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS). Señala Sanz Ortiz (2001) que estos cuidados tienen una cobertura en España del 23% aunque son necesarios ampliarlos incrementando el número de programas vigentes y el número de camas a 50/1.000.000 habitantes según las recomendaciones de los expertos.

Cartera de Servicios en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.

La atención al paciente terminal está considerada como una de las prestaciones básicas en atención primaria y especializada. Como se ha expuesto anteriormente, comprende la atención integral, individualizada y

continuada de personas con enfermedades en situación terminal avanzada no susceptibles de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada, así como de las personas a ellas vinculadas. Su objetivo terapéutico es la mejora de su calidad de vida, con respecto a su sistema de creencias, preferencias y valores.

Esta atención se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo a los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

La atención paliativa a enfermos terminales se concreta en:

- La identificación de los enfermos en situación terminal según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad.
- La valoración integral de las necesidades del paciente y cuidadores y el establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénicas dietéticas, el control de los síntomas y los cuidados generales que se deben aplicar.
- La valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, indicando el tratamiento farmacológico del dolor y de otros síntomas. Información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso.
- La información, consenso sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador principal.
- En las situaciones que lo precisen y particularmente en los casos complejos, se facilita la atención por estructuras de apoyo sanitario y/o social o por servicios especializados, tanto en consultas como en domicilio del paciente, o mediante internamiento en su caso.

Todo esto queda recogido en el Real Decreto 1030/2006 de 15 de Septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del SNS y el procedimiento para su actualización.

1.4.2. La decalaración de las voluntades anticipadas.

Evolución y desarrollo de las Voluntades Anticipadas.

La tradicional relación médico-paciente, basada en el modelo paternalista, a dado paso en las últimas décadas a una relación basada en el predominio de la autonomía del paciente, de modo que actualmente la regulación de la toma de decisiones en el proceso clínico se basa fundamentalmente en el respeto de la dignidad, la autonomía y las resoluciones libremente adoptadas por las personas en el ámbito de la salud.

El derecho a la participación en el proceso de atención se relaciona directamente con el derecho a la información, y es que difícilmente un paciente podría participar en la toma de decisiones si previamente no dispone de una información veraz sobre su proceso.

Este derecho ya se había definido en la Ley General de Sanidad, que recogía en su artículo 10 el derecho a que el paciente y sus familiares recibieran *"información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento"* (Ley General de Sanidad. Ley 14/1986, de 25 de abril. Boletín Oficial del Estado nº 102). La Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía de los pacientes y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, incorporó este derecho de forma más concreta estableciendo como titular del mismo al paciente, y como forma de transmisión la verbal, aunque dejando constancia escrita en la historia clínica (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado nº 274).

En este sentido, y desde el punto de vista legal, el consentimiento informado es el exponente fundamental del principio de autonomía. Es también la Ley de Autonomía del Paciente la que regula este derecho en su capítulo IV definiendo el consentimiento informado como *"la conformidad*

libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecte a la salud”.

Así pues, al margen de haber sido elevado a Ley, el respeto de la autonomía de las personas y el hecho de facilitar información para que puedan participar en la toma de decisiones son marcadores de excelencia en la práctica profesional.

Pero la máxima expresión de esta corriente viene dada por el reconocimiento del testamento vital que hace que prevalezca la decisión del paciente sobre la de médico y familiares siempre que no contravenga la Ley. Conocido con el nombre oficial de “Instrucciones Previas” La ley española define la voluntad vital anticipada como *la manifestación escrita hecha por una persona capaz de expresar, consciente y libremente, las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria cuando se produzcan circunstancias clínicas que le impidan comunicarse*. De esta manera queda recogido en la Ley 41/2002 y delega en cada Servicio de Salud la responsabilidad para regular los procedimientos adecuados que garanticen su cumplimiento.

Dicha delegación ha sido ya asumida por la Comunidades Autónomas mediante la promulgación de Leyes relativas a la autonomía del paciente en su ámbito de competencia, o mediante la regulación y creación de Órdenes y Decretos que han permitido generar registros autonómicos de voluntades anticipadas ó instrucciones previas.

A nivel internacional a mediados del siglo XX surge en Estados Unidos el término “advance directives” coincidiendo con el debate sobre la eutanasia, y en 1967 nace el de Living Will (testamento vital), con el objetivo de autocontrolar la duración de la vida y las condiciones del morir (Angora Mazuecos, 2008). En la actualidad, todos los hospitales y residencias de la tercera edad y demás centros sociosanitarios deben desarrollar directrices escritas en relación con los testamentos vitales y educar a los profesionales de la salud sobre esta cuestión, así como preguntar a los pacientes en el momento del ingreso si han redactado su testamento e informarles del derecho que tienen de hacerlo (Martínez

Urionabarrenetxea, 2003). A nivel europeo en la mayoría de los países existe regulación sobre las voluntades anticipadas, en muchos de ellos en forma de Ley y además cuentan con un registro nacional ó regional para hacerlas efectivas (Observatorio de Salud en Europa. Escuela Andaluza de Salud Pública, 2005; Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009).

Situación actual de las Voluntades Anticipadas en España.

La encomienda de los Servicios de Salud que quedaba recogida en la Ley de autonomía para regular las voluntades anticipadas, ha sido ya asumida por la Comunidades Autónomas mediante la promulgación de Leyes relativas a la autonomía del paciente en su ámbito de competencia, o mediante la regulación y creación de Órdenes y Decretos que han permitido generar registros autonómicos de voluntades anticipadas ó instrucciones previas. En España, la primera regulación jurídica sobre las voluntades anticipadas surge en Cataluña, emitiendo el comité de bioética de esta comunidad en colaboración con el colegio de notarios su propio modelo de testamento vital.

En la actualidad todas las Comunidades Autónomas disponen ya de normativas sobre las Voluntades Anticipadas y muchas de ellas han incorporado en sus planes de salud y en sus planes específicos de cuidados paliativos acciones de información y sensibilización sobre éste y otros recursos que facilitan la atención a los pacientes en la fase final de su vida (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009).

En la Tabla 5 se expone la regulación de la situación a nivel del estado español según el orden presentado por el Instituto Nacional de Estadística.

Tabla 5: Legislación relacionada con el derecho a la autonomía del paciente o las voluntades anticipadas (instrucciones previas) de aplicación en las diferentes Comunidades Autónomas.

| Administración | Legislación |
|-------------------|---|
| A nivel de Estado | Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Real decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. (Agencia Estatal Boletín oficial de Estado, 2007) |
| Andalucía | Ley 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada. Decreto de 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas en Andalucía. Orden del 31 de mayo de 2004 de creación del fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro de Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía. |
| Aragón | Ley 6/2002, de 5 de abril, de Salud de Aragón, art. 15. Decreto 100/2003, de 6 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas. |
| Asturias | Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario. (Gobierno del Principado de Asturias, 2008) |
| Baleares | Ley 1/2006, de 3 de marzo, de Voluntades Anticipadas, que deroga el artículo 18 de la Ley 5/2003, de 4 de abril, de Salud de las Illes Balears. |
| Canarias | Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro. |
| Cantabria | Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria, art. 34. Ley 6/2001, de 20 de noviembre, de atención y protección de las personas en situación de dependencia, art 7.3. Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria. Orden SAN 20/2005, de 16 de septiembre, por la que se crea un fichero automatizado de datos de carácter personal del Registro de Voluntades Previas de Cantabria. Orden SAN 27/2005, de 16 de septiembre, por la que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria. |

| | |
|----------------------|---|
| Castilla y León | Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud. El artículo 30 regula la denominación de instrucciones previas. Orden SBS/1325/2003, de 3 de septiembre, por la que se publican las cartas de derechos y deberes de las guías de información al usuario. Orden SAN 687/2006, de 19 de abril, por la que se procede a la creación de ficheros automatizados con datos de carácter personal. |
| Castilla la Mancha | Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia propia de salud. Decreto 15/2006, de 21-02-2006, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla la Mancha. |
| Cataluña | Ley 21/2000 de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la Salud y a la Autonomía del Paciente y a la Documentación Clínica, art. 8. Decreto 175/2002, de 25 de junio, por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas. |
| Comunidad Valenciana | Ley 1/2003, de 28 de enero, de Derechos e Información al paciente de la Comunidad Valenciana, arts. 3 y 17. Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la comunidad de Valencia. Orden de 25 de febrero de 2005 de la Consejería de Sanidad de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, por el que se regula el documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de voluntades Anticipadas. |
| Extremadura | Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura, art 1105. Ley 2/2005, de 8 de julio, de Información Sanitaria y Autonomía del Paciente. |
| Galicia | Ley 3/2004, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia de los pacientes, art. 5. Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica del paciente. |
| La Rioja | Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud, art. 6.5. Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de Instrucciones Previas en el ámbito de la Sanidad. Decreto 30/2006, de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Rioja. Orden 8/2006, de 26 de julio, de la Consejería de Salud, sobre la forma e otorgar documento de instrucciones previas ante personal de la administración. |
| Madrid | Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio de derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro |

| | |
|------------|---|
| | correspondiente. Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid. Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, por la que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las instrucciones previas de la Comunidad de Madrid y se establecen modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las instrucciones previas y de su renovación, modificación o sustitución. |
| Murcia | Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el Reglamento de Instrucciones Previas y su Registro. Corrección de errores de 16 de febrero. |
| Navarra | Ley 11/2002, de 6 de mayo, sobre los Derechos del Paciente a las Voluntades Anticipadas, a la Información y a la Documentación Clínica, art. 9. Ley 29/2003, de 4 de abril, por la que se modifica parcialmente la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los Derechos del Paciente a las Voluntades Anticipadas, a la información y a la Documentación Clínica. Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas. |
| Pais Vasco | Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las Voluntades Anticipadas en el ámbito de la Sanidad. Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. Orden de 6 de noviembre de 2003 del Consejero de Sanidad por la que se cre el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro Vasco de Voluntades Anticipadas y se añade a los gestionados por el Departamento de Sanidad. |

Adaptado de: Ministerio de Sanidad y Consumo (2007). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo centro de publicaciones.

Dificultades y recomendaciones en el ejercicio del derecho de las Voluntades Anticipadas.

La normativa expuesta en el apartado anterior permite que todo ciudadano que lo desee y en el momento que lo considere oportuno, pueda expresar sus sentimientos, sus preocupaciones y su voluntad acerca de la

asistencia sanitaria que quiere recibir ó no recibir en el final de su vida. En el año 2008, en España 36.289 personas habían cumplimentado su documento de voluntades anticipadas (Flordelís Marcos, 2008).

No obstante, la realidad es que debería aumentarse su conocimiento por parte de la población y también por la de los profesionales. Aunque muchos médicos conocen el derecho de los pacientes a otorgar con carácter previo voluntades anticipadas y su obligación de respetarlas, es muy reducido el número de profesionales que tienen la costumbre de comprobar si un paciente tiene realizado el testamento vital. Señala Reyes y Delong-Tapia (2010) que añadir la pregunta "*¿tiene usted un testamento vital?*" en las entrevistas que llevan a cabo el personal sanitario sería la aportación a la formación de una cultura ética, que además debe estar presente en las declaraciones de la Misión y Visión de la institución correspondiente.

Nebot, Ortega, Mira y Ortiz (2010) sostienen que hay que ampliar la información a los profesionales sanitarios e insistir en la necesidad de informar a los pacientes sobre sus derechos de forma más precisa desde la formación de grado. La diferente forma de legislar las voluntades anticipadas por las Comunidades Autónomas complican el derecho del ciudadano a formalizar el registro, y hay que indagar si la población conoce el procedimiento para realizarlo.

Ante estas dificultades, el Ministerio de Sanidad y consumo ya establecía en el año 2007 estrategias para difundir en las Comunidades Autónomas la normativa que regula el registro de voluntades anticipadas y el acceso a los profesionales. Actualmente todavía las incorpora como estrategia en cuidados paliativos del SNS para el año 2010-2014 (Ministerio de sanidad, política social e igualdad, 2011). Recomienda que:

- Las Comunidades Autónomas realicen campañas de información a la población y a los profesionales sobre la posibilidad de redactar instrucciones previas o voluntades anticipadas conforme a las distintas legislaciones autonómicas vigentes.
- Las Comunidades Autónomas informen a los profesionales sobre la forma y requisitos de acceso al registro de las instrucciones previas.

- Los profesionales asesoren al paciente y a su familia sobre la normativa y la posibilidad de realizar una declaración de instrucciones previas o voluntades anticipadas, dejando constancia en la historia clínica de este asesoramiento.

1.4.3. La regulación de la muerte digna.

Aunque las instrucciones previas ó voluntades anticipadas se proponen como instrumentos idóneos para morir con dignidad, y las opiniones y actitudes de la sociedad española son mucho más abiertas que la legislación vigente, a niveles prácticos se han producido más cambios para abordar la calidad del nacimiento que la calidad en la muerte. En realidad, el gran cambio que ha tenido lugar a sido sólo su aplazamiento y el incremento de la esperanza de vida.

A pesar del aumento del envejecimiento de la población la muerte no es un pensamiento frecuente en la sociedad, aunque pensar en ella no signifique un miedo o una inquietud especial. Incluso en los mayores, que piensan en la muerte mucho más que los jóvenes, ésta no es una de las principales preocupaciones (Durán Heras, 2004).

Sin embargo, la opinión pública ya empieza a cambiar. De forma creciente reconoce el respeto de la autonomía personal durante toda la vida, incluso en la etapa final, y se ha iniciado un cambio de actitud acerca de la intervención sobre los enfermos terminales. La sociedad empieza a analizar las condiciones de un modelo ideal de muerte y ésta comienza a ser materia de actualidad (Moreno, 2004).

La buena muerte.

El proceso de la muerte es un proceso único e irrepetible de cada ser humano, y la forma en como ésta se vive depende en gran medida de la calidad de los cuidados recibidos. Existe cada vez más, en el caso de pacientes terminales y pacientes con enfermedades irreversibles, un mayor sentimiento por parte de la sociedad de evitar sufrimientos innecesarios al final de la vida. Esta percepción es causada en gran parte por la falta de implicación del paciente y su familia en el proceso de la enfermedad, por no contemplar los deseos del paciente en cuanto a su idea de muerte y por intervenciones médicas desproporcionadas e inútiles.

Como ya se ha mencionadado anteriormente, Jesús de Miguel y M. Mari-Klose (2000) describieron en base a un estudio empírico que llevaron a cabo en España los últimos años del siglo XX, las características de una muerte ideal. Resulta que morir sin dolor, inconsciente o durmiendo, rápido aunque no por accidente, acompañado por familiares y amigos, a edad avanzada, en casa y sin estigmas y a un coste bajo para los demás, es decir, que no los lleve a la ruina, es la forma en que la sociedad española desea morir.

Con la intención de definir lo que se considera una buena muerte y proporcionar el máximo nivel de calidad asistencial, Ciurana Misol (2006) identificó como principios de buena muerte los que se señalan a continuación:

- Saber que la muerte está cercana y preveer lo que pueda ocurrir.
- Ser capaz de mantener el control de los acontecimientos a medida que van pasando.
- Ser respetado en la dignidad y privacidad.
- Mantener el control del dolor y de los síntomas.
- Poder elegir el lugar donde morir.

- Tener acceso a la información deseada y asesoramiento en los temas que se soliciten.
- Tener acceso a todo tipo de soporte espiritual y emocional.
- Tener acceso a los cuidados paliativos en cualquier ámbito y no sólo en el hospital.
- Poder elegir quién estará presente y con quién se compartirá el final.
- Ser capaz de redactar las voluntades anticipadas que aseguren que los deseos del paciente son respetados.
- Tener tiempo para despedirse y poder organizarse en el tiempo que queda por vivir.
- Poder morir cuando llegue el momento, sin intentar prolongar la vida sin sentido.

Algunos autores también han analizado los factores relacionados con una "buena calidad de muerte" a partir de la visión de los familiares. Curtis y sus colaboradores estudiaron en 2002 estas opiniones mediante el cuestionario de Quality of Dying and Death (Curtis et al., 2002). Los autores encontraron que los factores que más se asociaban a una mayor calidad de muerte son:

- Mejor relación/comunicación con el equipo de atención sanitaria.
- Mayor disponibilidad de los miembros del equipo de atención.
- Presencia de los familiares.
- Menor carga sintomatológica.
- Mejor control de la sintomatología.
- Dejar las cosas en orden.
- Que la muerte sobrevenga en el lugar elegido por el paciente.

Desde el punto de vista de la atención sanitaria prestada, Escarrabill, Cataluña, J, Hernandez, y Servera (2009) proponen que la asistencia debe

basarse en el control de los síntomas y debe producirse sin dolor, disnea y ansiedad. Las decisiones que se tomen, deben ser claras y las estrategias terapéuticas deben estar planificadas con el equipo y la familia. En este proceso es fundamental respetar la opinión del paciente y los suyos, liberarlos de responsabilidades inútiles, ofrecerles la posibilidad de que preparen el proceso de la muerte y conseguir que tanto paciente como familia tengan la sensación de que todo se ha llevado a cabo según lo previsto. Estos autores indican que el proceso de muerte se puede auditar en base a las propuestas de Thomas y Day (2000), que proponen como criterios para verificar que se ha desarrollado debidamente los siguientes:

- Que el control de síntomas se haya efectuado adecuadamente.
- Que el plan terapéutico haya sido planeado con todo equipo.
- Que la familia haya sido consciente del proceso de muerte y hayan estado presente si así lo quisieron.
- Si la muerte ocurre en el hospital debe haberse producido en una habitación individual y evitando traslados innecesarios en los tres últimos días.
- Que se informe telefónicamente al médico de cabecera en las siguientes 24 horas del fallecimiento y mediante un informe antes de 7 días.
- Que se solicite la autopsia si la casusa del fallecimiento no estuviera clara.

Frutos Martín, Iglesias Guerra, Frutos Martín, y Calle Pardo (2007) resumen todo el proceso de buena muerte afirmando que las personas en la etapa final tenemos el derecho a vivir con dignidad, y para ello es esencial obtener los cuidados físicos, psicológicos, sociales y espirituales que nos permitan llegar hasta los últimos días una vida lo más cercana posible a la normalidad, posibilitando la máxima independencia y libertad.

En definitiva, lo que está claro, es que la buena muerte y el derecho a morir con dignidad esta relacionado mucho más con aspectos cualitativos que cuantitativos y que así lo demanda la sociedad de los últimos tiempos.

Para un gran número de personas, cuando la muerte sobreviene y se convierte en un hecho inevitable la calidad del final de la vida es más importante que la propia duración, convirtiéndose éste en uno de los principales debates de actualidad.

La transcendencia del tema a nivel mundial ha hecho necesario profundizar en la forma de cuidar, y nos ha llevado a regular y legislar en algunos casos todo el proceso de la muerte en base a las circunstancias en que se produce, a los aspectos religiosos y a las implicaciones culturales de cada país.

Debate social y situación en Europa en torno a la muerte digna.

Las personas mueren de diferentes enfermedades, en diferentes circunstancias y ámbitos culturales, con diferentes niveles de conciencia y con diferentes percepciones acerca de lo que constituye una buena muerte. Por otra parte, cada individuo presenta objetivos y deseos acerca del morir de acuerdo a unos patrones y a una trayectoria evolutiva.

Aunque se intente definir la buena muerte, ¿existe?. Cómo morimos y cómo nos gustaría morir son procesos totalmente diferentes. Los cuidados paliativos y la legislación vigente tratan de poner de manifiesto que el ideal de muerte digna existe. No obstante, existen diferentes corrientes y opiniones sobre como morir con dignidad.

Señala Taboada (2000) que muchos autores que abogan por una muerte digna lo entienden como el derecho a disponer de la propia vida mediante la eutanasia¹⁰ ó el suicidio medicamente asistido¹¹, basándose en

10 Hablamos de eutanasia para referirnos a aquellas actuaciones que producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa mediante una relación causa-efecto única e inmediata, que se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad, en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable y que no ha podido ser mitigado por otros medios y que son llevadas a cabo por profesionales sanitarios (Simón Lorda et al, 2008).

11 Cuando la actuación del profesional se limita a proporcionar al paciente los medios imprescindibles para que sea el mismo quién se produzca la muerte, se habla de suicidio médicamente asistido ó suicidio asistido (Simón Lorda et al, 2008).

el respeto de la libertad ó en la autonomía de la persona. En este sentido nadie podría imponer la obligación de seguir viviendo a una persona que sufre de forma extrema. Pero de acuerdo a la tradición judeo-cristiana, el derecho a una muerte digna rechaza recurrir a estas acciones y lo concibe como el derecho a vivir humanamente la propia muerte.

En este sentido, la medicina paliativa ofrece un modelo de atención en salud que trata de proporcionar a la medicina contemporánea un cambio de paradigma de una medicina donde impera la tecnología hacia una medicina personalista. Esta corriente plantea que un abordaje integral del enfermo terminal en sus diferentes dimensiones; física, psicológica, espiritual y social, disminuye el número de peticiones de eutanasia. A pesar este esfuerzo, el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) recogía en un estudio sobre las actitudes y las opiniones de los médicos frente a la eutanasia, que el 84% de los profesionales sanitarios entrevistados pensaban que un correcto empleo de los cuidados palitivos no resuelve todas las peticiones de eutanasia, y el 41% de ellos afirmaban que debía cambiarse la ley para permitir a los enfermos terminales que consevan las facultades mentales pedir y recibir el suicidio asistido y/o la eutanasia (CIS, 2002).

En España la eutanasia es una conducta castigada por el Código Penal y está tipificada en su artículo 143, pero otros países europeos como Holanda y Bélgica han regulado de distintas formas las situaciones terminales de los pacientes (De Miguel Sánchez & López Romero, 2006).

Holanda ha sido el primer país en despenalizar la práctica de la eutanasia, y plantea una respuesta alternativa a la ofrecida por la Medicina Paliativa a la problematica de la muerte digna. Aprobó en el año 2001 la Ley de comprobación de la finalización de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio, que entró en vigor el 1 de abril de 2002. La ley considera eutanasia toda intervención directa y eficaz del médico para causar la muerte del paciente que sufre una enfermedad irreversible o que se encuentra en fase terminal y con padecimiento insoportable, a petición expresa de este. En el artículo 2 de la ley se establece una serie de

requisitos de diligencia que si se cumplen, no hacen punible la práctica de la eutanasia. Son lo siguientes:

- Que la persona objeto de la eutanasia o auxilio al suicidio sea residente en Holanda. Que el médico esté convencido de que la petición es voluntaria, está bien meditada y expresa los deseos del enfermo, o sea, que es plenamente capaz y se ha reiterado en su voluntad. Ésta puede haber sido manifestada en un documento de voluntades anticipadas.
- Que se constate un padecimiento insoportable y sin esperanzas de mejora.
- Que se haya informado al paciente de su situación y de las perspectivas de futuro.
- Que se haya consultado a otro facultativo y que éste haya corroborado el cumplimiento de los requisitos. En caso de sufrimiento psicológico se tienen que consultar a dos médicos. Los médicos consultores tienen que ver al enfermo y elaborar un informe por escrito sobre la situación.
- Que la realización de la eutanasia o auxilio al suicidio se haga con el máximo cuidado y profesionalidad.
- Se excluyen del concepto de eutanasia:
 - La conducta activa para causar la muerte de enfermos comatosos y recién nacidos, ya que no pueden expresar su voluntad de morir.
 - La administración de una medicación analgésica para evitar o mitigar el padecimiento, pese a que ésta acelere la muerte.
 - La supresión o el no inicio de tratamientos fútiles.

Siempre y cuando se cumplan los requisitos anteriores, el médico podrá atender la petición de morir de:

- Mayores de 18 años plenamente conscientes o que hayan expresado voluntades anticipadas.
- Menores entre 16 y 18 años plenamente conscientes o con voluntades anticipadas si los padres o tutores han participado en el proceso de decisión.
- Menores entre 12 y 16 años, con madurez suficiente, si los padres o tutores están de acuerdo con la decisión del menor.

El artículo 20 de la Ley establece como se modifica el Código Penal holandés:

Artículo 293: El que disponga de la vida de otro, respondiendo a una petición seria y explícita de éste, será castigado con pena de cárcel de hasta 12 años y multa. No será punible si la acción la ha llevado a cabo un médico cumpliendo los requisitos del artículo 2 de la Ley de comprobación de la finalización de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio, y esto lo ha comunicado al forense municipal.

Artículo 294: Aquel que intencionadamente induzca a otro al suicidio, le preste auxilio o le facilite los medios necesarios para hacerlo, si el suicidio se consuma, será castigado con pena de cárcel de hasta tres años y multa. No será castigado si la ayuda es prestada por un médico cumpliendo los requisitos del artículo 2 de la Ley de comprobación de la finalización de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio.

Así pues, en Holanda se mantienen penalizados como crimen la eutanasia y el auxilio al suicidio, a excepción de los casos en que se cumplan los requisitos que se han establecido legalmente para poder practicarlos. Por tanto, cuando el médico practique la eutanasia o el auxilio al suicidio con todos los requisitos establecidos, no será perseguido por la justicia. Cualquier otra conducta que tenga por resultado la muerte del paciente por actuación médica a petición de éste, pero sin cumplir el resto de los requisitos marcados, será castigada penalmente.

Bélgica aprobó el 28 de mayo de 2002 una ley relativa a la eutanasia que entró en vigor el 20 de septiembre del mismo.

Los requisitos que la ley belga establece para la eutanasia son:

- Que el paciente sea mayor de edad o menor emancipado, capaz y consciente de su petición.
- Que la petición sea voluntaria, reflexionada y reiterada sin presiones exteriores, pudiendo haberla manifestado en un documento de voluntades anticipadas que tenga una vigencia inferior a cinco años. La posibilidad de solicitar la eutanasia mediante un documento de voluntades anticipadas está regulada por un decreto de 2 de abril de 2003.
- Que haya padecimiento físico o psíquico constante e insuperable ocasionado por una condición patológica grave e incurable.

El médico tiene que:

- Informar al paciente sobre la posibilidad de acceder a un programa de cuidados paliativos.
- Reiterar el diálogo en los plazos de tiempo razonables.
- Consultar a otro médico independiente que tiene que visitar el paciente y redactar un informe que esté de acuerdo o en desacuerdo con las primeras valoraciones.
- Recopilar información del equipo cuidador si es que existe.
- Procurar que el enfermo consulte con otras personas de su entorno.
- Dejar pasar un mes entre la petición y la realización de la eutanasia.

Después de practicada la eutanasia, el médico tiene cuatro días para enviar a la Comisión Federal de Control y de Evaluación (CFCE) la documentación completa que establece la Ley. La CFCE está formada por ocho médicos, cuatro de los cuales deben ser profesores universitarios, cuatro profesores universitarios de derecho y además cuatro personas que provienen del entorno de pacientes que sufren enfermedades incurables.

Curiosamente, paralelamente a la aprobación de la Ley relativa a la eutanasia de Bélgica, se introdujo la legislación sobre cuidados paliativos que establece que todos los belgas deben tener acceso a este tipo de asistencia en condiciones adecuadas.

En Suiza la eutanasia continúa penalizada, pero no así el auxilio al suicidio, aunque a diferencia de Holanda no necesariamente tiene que contar con la asistencia del médico. Ésta sólo se exigirá en el caso de que sea necesaria para asegurar el control correcto de la prescripción, y no porque se considere que la ayuda al suicidio sea una función de la medicina. En todo caso, un requisito ineludible del auxilio al suicidio en Suiza es que detrás de la actuación de quien ayuda no haya ninguna motivación egoísta ni de tipo personal o económico. Si esto se llegase a acreditar, el responsable sería perseguido penalmente, de acuerdo con el artículo 115 del Código Penal suizo.

Fuera de estos tres casos mencionados en Europa, la eutanasia y la asistencia al suicidio en el resto de Europa continúan penalizados con las mismas penas que el homicidio consentido. Pero en muchos de estos países se ha ocasionado el debate social sobre la conveniencia o no de cambiar la legislación.

Legislación de la muerte digna en España.

El debate en España en torno a la eutanasia, desde un punto de vista jurídico, ha tomado como punto de partida el art. 15 de la Constitución Española, que dice *"todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que nadie pueda ser sometido a tortura ni a penas inhumanas y degradantes"*.

Respecto a este enunciado y su interpretación, por lo que se refiere a la discusión en torno al final de la vida, las distintas argumentaciones pueden agruparse en dos grandes corrientes:

a) Corriente vitalista: según la cual, la Constitución proclama claramente el derecho a la vida como derecho supremo en el que se sustentan todos los demás, y en este sentido el Estado debe ser su máximo garante, castigando toda conducta que atente contra la vida ajena, sin excepción.

b) Corriente en favor de la disponibilidad de la propia vida: el enunciado de la Constitución Española permite afirmar que la vida se formula como un derecho del que la persona debe poder disponer libremente, pues el Estado no puede "imponer" la vida a nadie. En este sentido, toda actuación que pretenda impedir el libre ejercicio de ese derecho o prolongar la vida contra la voluntad de su titular debería ser contraria al artículo 15 por ser "inhumana y degradante".

En España la eutanasia, aún cuando el concepto no aparece mencionado como tal, es una conducta castigada por el Código Penal (artículo 143.4 del vigente Código Penal de 1995) *"El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo (de 6 meses a 2 años por auxilio al suicidio y de 1 año y 6 meses a 6 años por eutanasia)."*

Ahora bien, partimos de que lo que puede ser aceptado ó rechazado desde la ética no tiene por que ser regulado de manera automática sin evaluar previamente las consecuencias de dicha ley. El Derecho es prudente y cauto, y la respuesta jurídica suele ir un paso por detrás de la dinámica social. En los últimos años y en distintas legislaturas en España, ha habido propuestas a nivel político para abordar esta cuestión de distinta forma y caminando hacia una despenalización, pero ninguna de ellas ha prosperado por el momento.

El Comité de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), sostiene que puede haber personas que acepten eticamente la

eutanasia en circunstancias extremas y estén a su vez en contra de su legalización por las repercusiones negativas que esa ley pudiera tener (Comité de Ética de la SECPAL, 2002). Entre las principales efectos negativos citan los siguientes para considerar que la legalización de la eutanasia en España no es oportuna ni prioritaria:

- La legalización de la eutanasia puede suponer un riesgo para los más débiles, que pueden verse coaccionados a solicitar una muerte prematura al entender que suponen una carga para su familia y la sociedad.
- Supone el debilitamiento de la confianza del enfermo hacia el sistema sanitario en términos de que su aplicación influiría en la economía sanitaria.
- Una legislación permisiva hacia la eutanasia frenaría la implicación, tanto científica como asistencial, de algunos médicos y profesionales de la salud en la atención a unos enfermos sin posibilidad de curación que requieren una considerable dedicación de tiempo y recursos humanos.
- Impediría el desarrollo e implantación de Unidades de Cuidados Paliativos.
- El derecho de la autonomía personal acaba imponiendo el argumento de la pendiente resbaladiza¹².

Desde la SECPAL son conscientes de que el problema se incrementa cuando se trata de neutralizar el dolor y el sufrimiento irreversible de cada vez más personas, por eso planteaban en el año 2002 una serie de recomendaciones y normativas que garantizaran el derecho a recibir los mejores cuidados al final de la vida. Propusieron:

12 La teoría de la pendiente resbaladiza es un argumento que se ha aplicado a la eutanasia para deducir que una vez legalizada en casos de solicitud voluntaria, el clima social conduce a los médicos y a los familiares a inclinarse a su aplicación en casos de enfermos inconscientes o incapaces que no han expresado su autorización.

1. Garantizar que en los programas de formación de los profesionales de la salud se incluyan contenidos de Cuidados Paliativos y de Bioética, como áreas de conocimiento obligatorias y evaluables.
2. Desarrollar programas de cuidados paliativos que integren la atención primaria con la hospitalaria en todo el territorio del estado español.
3. Legislar un equivalente a la baja laboral para el familiar cuidador del enfermo en situación terminal.
4. Promover medidas fiscales y sociales que fomenten la atención domiciliaria del enfermo en situación terminal.
5. Impulsar la divulgación social de los cuidados paliativos y de la solidaridad con el que sufre, como seña de identidad de la calidad moral de una sociedad.

La situación actual en España es que el rechazo al tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital y la sedación paliativa no son calificadas como acciones de eutanasia. Dichas actuaciones se llevan a cabo entendiendo que nunca buscan deliberadamente la muerte, sino aliviar o evitar el sufrimiento, respetar la autonomía de los pacientes y humanizar el proceso de la muerte. Aceptar el derecho de las personas enfermas a rechazar una determinada intervención sanitaria no es sino mostrar un exquisito respeto a la autonomía personal, a la libertad de cada cual para gestionar su propia biografía asumiendo las consecuencias de las decisiones que toma. Este es el salto cualitativo que propone la legalización de una Muerte Digna en España en base a los principios y disposiciones que ya se recogen en la Ley General de Sanidad, en la Ley 41/2002 y en la Recomendación 1418/1999 sobre "Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos" que reconoce el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales de alta calidad.

La primera Comunidad Autónoma en legislar el proceso de muerte en España ha sido Andalucía, después de un periodo de alegaciones en el que

se recibieron numerosas críticas (Simón Lorda et al., 2012). Las principales fueron las cinco siguientes:

1. La consideración del proyecto como innecesario. Según se decía la mayor parte de los contenidos estaban recogidos ya en la ley española. Frente a este argumento estaba quienes consideraban que se trataba de un impulso de precisar la Ley 41/2002 en algunos casos en los que sobre todo se apelaba al rechazo al tratamiento. Por otro lado la Organización Médica Colegial no consideraba necesario regular su conducta mediante leyes al disponer de un Código Deontológico.
2. La eutanasia. Algunos detractores consideraron que esta ley pretendía legalizar de forma encubierta la eutanasia.
3. El régimen sancionador. En los primeros borradores del Anteproyecto de Ley se incluyó un duro régimen sancionador que imponía severas sanciones económicas a quienes incumplieran las obligaciones que la ley les marcara. Este punto acaparó la atención de los medios de comunicación y especialmente de los profesionales sanitarios y sus organizaciones. Prácticamente todas las organizaciones profesionales incluyeron en sus informes la solicitud de modificación del régimen de sanciones e incluso algunas su completa eliminación. Dichas sanciones fueron modificadas para ajustarlas al estándar comúnmente aceptado que marcaron en su día la Ley 14/1986, General de Sanidad y la Ley 55/2003, del Estatuto Marco del personal estatutario de los Servicios de Salud.
4. La regulación de la limitación del esfuerzo terapéutico. La definición de limitación del esfuerzo terapéutico también fue centro de debate llegando finalmente a considerarla como *“Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría”*.

5. La objeción de conciencia. Tras los informes de sociedades y organizaciones, el grupo de trabajo y la Consejería de Salud optó por no incluir la objeción de conciencia en la ley, es decir, no es que la prohíba, simplemente no la contempla.

Finalmente, Andalucía aprobó la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Un año después lo hizo Navarra mediante la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, y también Aragón con la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.

Las tres leyes autonómicas recogen en su artículo primero como objetivo:

Regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso de su muerte, los deberes del personal sanitario que atiende a estos pacientes, así como las garantías que las instituciones sanitarias estarán obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso.

Presentan como fines los definidos en su artículo segundo:

- a) Proteger la dignidad de la persona en el proceso de su muerte.
- b) Asegurar la autonomía de los pacientes y el respeto a su voluntad en el proceso de la muerte, incluyendo la manifestada de forma anticipada mediante el testamento vital.

Y son principios básicos que inspiran estas leyes:

- a) La garantía del pleno respeto del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- b) La promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.

- c) La garantía de que el rechazo de un tratamiento por voluntad de la persona, o la interrupción del mismo, no suponga el menoscabo de una atención sanitaria integral y del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de su muerte.
- d) La garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un adecuado tratamiento del dolor en el proceso de su muerte.
- e) La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso de la muerte.

A nivel general, estos textos legislan la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, aseguran su autonomía y el respeto a su dignidad. Regulan derechos como el de recibir, o no, si así lo desea el paciente, información clínica veraz y comprensible sobre su diagnóstico y pronóstico con el objetivo de ayudarle en la toma de decisiones. La norma también establece la potestad del ciudadano de rechazar o paralizar cualquier tratamiento o intervención, aunque ello pueda poner en peligro su vida. Además, regulan el derecho de la ciudadanía a recibir tratamiento del dolor, incluyendo la sedación paliativa cuando lo precise, y garantiza los cuidados paliativos integrales, que serán proporcionados, si la persona lo desea, en su domicilio siempre que no esté contraindicado.

La intimidad personal y familiar de la persona y la protección de todos los datos relacionados con su proceso de atención sanitaria también están garantizadas. Así mismo, el ciudadano podrá estar acompañado por su familia durante el proceso de la muerte. Los pacientes que tengan que ser hospitalizados tendrán derecho a una habitación individual durante su estancia, tanto en el ámbito público como privado.

Por su parte, las instituciones proporcionarán apoyo y asistencia a la familia de la persona en situación terminal para facilitar el proceso y garantizarán una atención integral durante el duelo.

También regulan la actuación de los profesionales sanitarios que atiendan al paciente en su fase terminal. Deberán informarle sobre su situación y respetar las decisiones que éste adopte sin imponer sus opiniones personales, morales, religiosas o fisiológicas. Están obligados a transmitir

información sobre el derecho a formular la declaración de voluntad vital anticipada, así como a consultar el registro. Todos los centros sanitarios tendrán acceso a un comité de ética de carácter consultivo para cualquier conflicto que pueda surgir.

Los facultativos tendrán la obligación de limitar las medidas de soporte vital cuando lo estimen necesario para evitar la obstinación terapéutica, así como ofrecer al paciente todas las intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y comodidad (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

Igualmente, las instituciones sanitarias responsables de la atención directa garantizarán el cumplimiento de los derechos del paciente (Consejería de Salud y Bienestar Social, 2012).

2.JUSTIFICACIÓN.

La evolución del cuidado del paciente terminal va dirigida hacia una mejora en la calidad de vida del enfermo y la de su familia. La asistencia, desde cualquier nivel de atención, debe basarse en una terapia activa que implique evitar el abandono del paciente y al mismo tiempo la hiperactividad terapéutica, haciendo un uso adecuado de los recursos, evitando sufrimientos innecesarios y respetando la autonomía y la dignidad del enfermo.

La Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte exige y permite que los profesionales lleven a cabo una atención lo más humana posible para favorecer una muerte digna y en paz. Esta Ley da respuesta a los principales conflictos éticos que hasta ahora venían azorando la asistencia a pacientes terminales, a sus derechos y garantías, a la actualización de las voluntades anticipadas , profundiza en los determinantes de la capacidad del enfermo y constituye un elemento fundamental para regularizar el ejercicio de los profesionales sanitarios.

Hasta el momento de su aprobación, la práctica sanitaria de los profesionales venía determinada por los protocolos, procedimientos, guías de práctica clínica y los recursos disponibles del nivel donde llevaban a cabo la atención. La aplicación de las disposiciones que recoge la Ley supone una mejora en la calidad del proceso de muerte. Sin embargo, y al margen de que en ella se contempla las infracciones objeto de sanción administrativa por acción y omisión del profesional, hemos creído necesario analizar si la aprobación de esta Ley ha supuesto cambios objetivables en la práctica de los profesionales sanitarios y conocer la realidad asistencial en los términos que contempla sus disposiciones. La mayoría de los estudios sobre mortalidad en el medio hospitalario están relacionados con el diagnóstico y con ciertos datos demográficos, pero muy pocos analizan cuáles son las intervenciones sanitarias en los últimos días de vida (Vilà, Sanz, Martínez, Díez-Cascón, & Puig, 2008).

Con la intención de identificar el cambio producido, dar respuesta a las necesidades de los pacientes terminales y garantizar una asistencia sanitaria regulada por la Ley 2/2010 del 8 de Abril de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en el Proceso de la Muerte, hemos evaluado la práctica sanitaria llevada a cabo sobre los pacientes fallecidos en el nivel hospitalario antes y después de la aprobación de dicha ley. Por otro lado hemos creído necesario conocer las opiniones y dificultades manifestadas por los profesionales sanitarios implicados en la atención hospitalaria de estos pacientes para enriquecer el análisis.

Los resultados de este estudio suponen una importante evidencia que permite identificar desde el marco legal vigente la mejora en la atención sanitaria en los pacientes en situación de últimos días, las deficiencias que continúan existiendo y un punto de partida para establecer líneas de mejoras que permitan centrar los esfuerzos en alcanzar una muerte sin sufrimiento en los centros sanitarios.

3.OBJETIVOS.

OBJETIVO GENERAL

Analizar la adecuación de la práctica sanitaria llevada a cabo sobre los pacientes fallecidos en el hospital en base a las disposiciones que recoge la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar las intervenciones sanitarias llevadas a cabo en la última semana de vida en los pacientes fallecidos por enfermedad oncológica ó enfermedad crónica terminal durante el año 2009 en la Agencia Sanitaria Costa del Sol.
2. Compararlas con las intervenciones sanitarias llevadas a cabo en la última semana de vida en los pacientes fallecidos por enfermedad oncológica ó enfermedad crónica terminal tras la aprobación de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, a lo largo del año 2011.
3. Analizar las medidas encaminadas a favorecer una muerte digna en los hospitales en función de factores del paciente y la familia.
4. Explorar las percepciones, creencias, barreras y elementos facilitadores que encuentran los profesionales sanitarios sobre la aplicabilidad de las disposiciones de la Ley 2/2010 del 8 de Abril, y la calidad de muerte en el entorno hospitalario.

4.METODOLOGÍA.

4.1. DISEÑO.

El estudio se ha llevado a cabo en dos fases:

Fase a: Estudio descriptivo, transversal y analítico.

En una primera fase se ha llevado a cabo un estudio descriptivo, transversal y analítico. Con este diseño se ha estudiado la asistencia sanitaria y la evolución clínica reflejada en la historia en los últimos siete días de vida de los pacientes fallecidos, para describir los resultados observados y conocer la estabilidad ó el cambio en el proceso de muerte antes y después de la aprobación de la Ley 2/2010. Para ello se han analizado las historias clínicas de dos muestras en distintos tiempos, año 2009 y año 2011.

No obstante desde el punto de vista del análisis de la evolución profesional se ha incluido cierto componente longitudinal al estudio.

Fase b: Estudio cualitativo descriptivo.

En la segunda fase del estudio se ha planteado un estudio cualitativo descriptivo para acercarnos al conocimiento de la realidad asistencial a través del análisis de los discursos de diferentes profesionales implicados en el proceso de la muerte en el ámbito hospitalario.

4.2. EMPLAZAMIENTO.

El estudio ha sido llevado a cabo en la Agencia Sanitaria Costa del Sol de Marbella, Málaga.

4.2.1. La Agencia Sanitaria Costa del Sol.

La Agencia Sanitaria Costa del Sol es una Empresa Pública que depende de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. El centro abrió sus puertas al ciudadano en Diciembre de 1993. Se encuentra situada en el municipio de Marbella, en la autovía A7, Autovía del Mediterráneo, en el punto kilométrico 187, a la altura de la urbanización "Los Monteros". Es el hospital de referencia del Distrito Sanitario Costa del Sol, zona que comprende unos 967 kilómetros cuadrados y responde a las necesidades de tercer nivel de la población de los municipios de Benalmádena, Fuengirola, Mijas, Marbella, Ojén, Istán, Benahavis, Estepona, Manilva y Casares. En la actualidad la agencia está compuesta por el Hospital Costa del Sol en Marbella, el Centro de Especialidades de Mijas y el Hospital de Alta Resolución de Benalmádena. El área sanitaria a la Agencia Sanitaria Costa del Sol cuenta con una población de derecho de 358.433 habitantes, aunque por la situación geográfica que ocupa puede dar respuesta hasta a un millón de habitantes que fluctúan dependiendo del periodo del año.

Figura 1: Mapa de situación del Hospital y Área Sanitaria donde se encuentra sectorizado.



En el momento actual la actividad asistencial de esta institución es la de un hospital de agudos con un total de 300 camas funcionantes y con la siguiente oferta en Cartera de Servicios (Agencia Sanitaria Costa del Sol, 2011):

Servicios Médicos

- Medicina Interna.
- Cardiología.
- Neumología.
- Aparato Digestivo.
- Hematología Clínica.
- Pediatría y Neonatología.
- Oncología Médica.
- Farmacología Clínica.

Servicios Quirúrgicos

- Cirugía General y Digestiva.
- Urología.
- Otorrinolaringología.
- Oftalmología.
- Cirugía Ortopédica y Traumatología.
- Obstetricia y Ginecología.
- Dermatología Médica-Quirúrgica.

Servicios Generales y de Diagnóstico

- Anestesia, Reanimación y Terapia del Dolor.
- Cuidados Críticos y Urgencias.
- Medicina Intensiva.
- Hemodiálisis.
- Rehabilitación.
- Análisis Clínicos.
- Hematología / Hemoterapia.
- Microbiología.
- Anatomía Patológica.

- Radiodiagnóstico / R. Convencional.
- Ecografía / Mamografía Digital.
- TAC / RNM.
- Hemodinámica / Radiología Vascular.

Exploraciones

Pruebas Funcionales:

- Cardiológicas no invasivas.
- Respiratorias.
- Otorrino.
- Digestivas.
- Oftalmológicas.
- Urológicas.
- Obstétricas.
- Ginecológicas.

Exploraciones Endoscópicas:

- Respiratorias.
- Digestivas.
- Ginecológicas.
- Urológicas.
- ORL.
- Cirugía Endoscópica

Servicios de Apoyo Clínico

- Medicina Preventiva.
- Hospital de Día Médico.
- Unidad de Trabajo Social.
- Documentación Clínica.
- Archivo de Historias Clínicas.
- Admisión General - Urgencias y consultas externas.
- Unidad de Calidad y Evaluación.
- Unidad de Investigación.

La Agencia Sanitaria Costa del Sol en el contexto de los Cuidados Paliativos.

Para dar respuesta a las necesidades de los pacientes terminales del Distrito Sanitario Costa del Sol, el día 1 de febrero de 2007 se firmó un convenio de colaboración entre la Agencia Sanitaria Costa del Sol y la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) de Marbella.

El objetivo de este acuerdo fue aumentar la calidad de la asistencia ofrecida a los pacientes terminales y sus familiares ofreciéndoles una asistencia continuada, multicéntrica e interdisciplinar.

El compromiso paralelo de colaboración que contrajo la Agencia con la AECC se concretó en 7 puntos:

1. Fomentar y ampliar la asistencia de cuidados paliativos domiciliarios a los pacientes subsidiarios de los mismos.
2. Facilitar el acceso a la información clínica de los pacientes y el intercambio profesional con los profesionales sanitarios de la AECC.
3. Difundir las actividades de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios de la AECC entre las áreas y unidades asistenciales y estrechar su colaboración con esta institución
4. En caso de ser necesario proveer material clínico o fármacos con la debida justificación clínica.
5. Potenciar la participación de los profesionales de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios de la AECC en las Comisiones de Calidad, oferta docente anual, sesiones clínicas, y grupos de mejora.
6. Posibilitar la rotación de profesionales, especialmente médicos residentes y personal de enfermería, por la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios, y la del personal de la AECC en las distintas Unidades del HCS.

7. Facilitar el acceso al uso de fuentes documentales y de apoyo a la investigación en las mismas condiciones que gozan los profesionales de la Agencia.

Además de la colaboración con esta entidad, la Agencia Sanitaria Costa del Sol firmó un contrato de gestión de servicios públicos de cuidados paliativos con la Fundación CUDECA en el año 2011. CUDECA es una organización independiente, sin ánimo de lucro, clasificada como de Asistencia Social del Instituto Andaluz de Servicios Sociales, Protectorado de las Fundaciones de carácter social, que adquiere desde su creación un fuerte compromiso con la situación que viven los enfermos terminales y sus familias, unido al objetivo de difundir y profundizar en el estudio e investigación de los Cuidados Paliativos.

La labor asistencia de CUDECA se centra en:

1. Facilitar un modelo de trabajo que permita el abordaje interdisciplinar e integral de las necesidades del paciente y su familia, y reducir de esta forma el impacto de la enfermedad a nivel personal, psicológico y social.
2. Proporcionar educación sanitaria al paciente y familia basada en las necesidades de cuidados del paciente, así como soporte y reconocimiento como medida fundamental para velar por su autonomía, como proveedora de los cuidados.
3. Proporcionar a la familia apoyo emocional y seguimiento especializado durante el periodo del duelo.
4. Asegurar el desarrollo y la implementación de guías de práctica clínica y de medidas de evaluación.
5. Cubrir los criterios básicos de equidad y calidad en el desarrollo de la práctica diaria.

Para el cumplimiento de sus objetivos, CUDECA cuenta con un equipo asistencial multidisciplinar que atiende al enfermo en el Centro CUDECA y en su domicilio.

La atención sanitaria de Fundación CUDECA se desarrolla en varios programas asistenciales. Este diseño asistencial contempla diversos servicios de atención al paciente y familia, que se planifican en su prestación de forma individual, según las necesidades detectadas en cada caso:

1. Programa de Atención Domiciliaria y Consulta Externa.
2. Programa de Atención Psico-Social.
3. Programa de Asesoramiento e Información (Counselling).
4. Programa de Unidad de Día.
5. Programa de Rehabilitación.
6. Programa de Atención en Hospitalización: Unidad de Ingresos con disponibilidad de 9 camas donde pueden derivarse pacientes de la Agencia Sanitaria Costa del Sol. Las derivaciones de pacientes se llevan a cabo para la atención de síntomas refractarios, cuidados en situación de últimos días y asistencia y apoyo en caso de claudicación familiar.

En Diciembre de 2011 se constituyó la Comisión de Área de Cuidados Paliativos formada por facultativos especialistas, médicos de las unidades de cuidados paliativos, médicos de atención primaria y enfermeras de atención primaria y especializada. Desde esta Comisión se determinan, en base a los criterios de inclusión establecidos, aquellos casos susceptibles de aceptación en programa y el tipo de asistencia: domiciliaria, ambulatoria ó hospitalaria.

FASE A:

ESTUDIO DESCRIPTIVO TRANSVERSAL ANALÍTICO

5.OBJETIVOS FASE A:

5.1. OBJETIVO GENERAL.

Analizar la adecuación de la práctica sanitaria llevada a cabo sobre los pacientes fallecidos en el hospital en base a las disposiciones que recoge la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.

5.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

1. Identificar las intervenciones sanitarias llevadas a cabo en la última semana de vida en los pacientes fallecidos por enfermedad oncológica ó enfermedad crónica terminal durante el año 2009 en la Agencia Sanitaria Costa del Sol.
2. Compararlas con las intervenciones sanitarias llevadas a cabo en la última semana de vida en los fallecidos por enfermedad oncológica ó enfermedad crónica terminal tras la aprobación de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, a lo largo del año 2011.
3. Analizar las medidas encaminadas a favorecer una muerte digna en los hospitales en función de factores del paciente y la familia.

6. METODOLOGÍA FASE A.

6.1. POBLACIÓN DE ESTUDIO.

Pacientes en situación terminal fallecidos en el Hospital Costa del Sol por enfermedad terminal oncológica ó no oncológica.

6.2. SUJETOS DE ESTUDIO.

Pacientes mayores de 18 años que fallecieron en el Hospital Costa del Sol en los años 2009 y 2011, que cumplen los siguientes criterios de inclusión:

- I. Enfermo terminal mayor de 18 años **fallecido por patología oncológica** en los años 2009 y 2011 en el Hospital Costa del Sol de Marbella y con diagnóstico principal de neoplasia y con al menos uno de los siguientes criterios que delimitan la situación de enfermedad en fase avanzada oncológica, definidos por el Ministerio de Sanidad y Consumo en el año 2007, objetivables en la historia clínica del paciente:
 - Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable con diagnóstico histológico demostrado.
 - Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo específico para la patología de base (se admiten pacientes en tratamiento por quimioterapia oral, radioterapia, hormonoterapia, bifosfonatos y moléculas de 3ª y 4ª en la fase final de la enfermedad por su impacto favorable en la calidad de vida).
 - Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
 - Pronóstico vital limitado según criterio del especialista responsable del proceso.

Diagnósticos principales según la CIE-9.

140-195 Neoplasias malignas primarias, confirmadas histológicamente o no, de localizaciones específicas, salvo las de tejidos hematopoyéticos y linfáticos.

196-198 Neoplasias malignas secundarias o metastásicas, confirmadas histológicamente o no, de localizaciones específicas.

199 Neoplasias malignas, sin especificar su localización.

200-208 Neoplasias malignas, primarias confirmadas histológicamente o no primarias, de los tejidos linfáticos y hematopoyéticos.

II. Enfermo terminal mayor de 18 años **fallecido por patología crónica terminal no oncológica** en los años 2009 y 2011 en el Hospital Costa del Sol de Marbella y con diagnóstico principal de: Insuficiencia Cardíaca (IC), Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), Insuficiencia Hepática, Insuficiencia Renal Crónica (IRC), Demencias y otras enfermedades neurovegetativas, Enfermedad Cerebro Vascular Crónica, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y que durante la estancia mostrase alguno de los siguientes criterios para identificar insuficiencias orgánicas en estados avanzados, objetivables en la historia clínica del paciente:

- Factores generales de terminalidad para enfermedades no oncológicas contemplados en el Proceso Asistencial de Cuidados Paliativos de la Junta de Andalucía (Cía Ramos et al., 2007) :
 - Fracaso multiorgánico.
 - Situación de alta complejidad definida por:
 - Síntomas intensos de difícil control ó refractarios: dolor, disnea, hemorragia y delirium con trastorno de la conducta y cognitivos.
 - Síntomas refractarios que requieren sedación paliativa para ser controlados.
 - Pronóstico vital limitado según criterio del especialista responsable del proceso.

- Criterios de terminalidad específicos para enfermedades no oncológicas definidos por la National Hospice Organización en 1996 y valorables en la historia clínica del paciente (Stuart, Alexander, Arenella, Connor et al., 1996):
 - Insuficiencia Cardíaca Avanzada:
 - Disnea grado IV de la NYHA (incapacidad para llevar a cabo cualquier actividad física sin disconfort. Síntomas de insuficiencia cardíaca en reposo).
 - Persistencia de los síntomas de insuficiencia cardíaca congestiva a pesar del tratamiento adecuado con diuréticos vasodiladores e IECAS.
 - Contraindicación para trasplante cardíaco (Formiga, 2004).

Diagnósticos principales según la CIE-9

402.0.1. Cardiopatía hipertensiva maligna con insuficiencia cardíaca.

402.11 Cardiopatía hipertensiva benigna con insuficiencia cardíaca.

402.91 Cardiopatía hipertensiva no especificada con insuficiencia cardíaca.

404. Enfermedad renal crónica y cardíaca hipertensiva.

428 Insuficiencia cardíaca congestiva no especificada.

- Enfermedad Pulmonar Avanzada:
 - Disnea en reposo con respuesta nula o escasa a los broncodilatadores.

Diagnósticos principales según la CIE-9

491.21 Bronquitis crónica obstructiva con exacerbación aguda.

DP 518.8 +DS 491.21 EPOC Reagudizado ó descompensado por infección respiratoria.

- Enfermedad Hepática Avanzada
 - Encefalopatía grado III-IV.
 - Ascitis masiva.
 - Se descarta trasplante hepático.

- Síndrome hepatorenal.

Diagnósticos principales según la CIE-9

*571 Cirrosis hepática.
572.2 Coma hepático.
572.3 Hipertensión portal.*

- Insuficiencia Renal Crónica Avanzada:
 - Pacientes en los que se suspende o se desestima el inicio de diálisis a pesar de diuresis < 400cc y manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas, vómitos refractarios y prurito generalizado).
 - Pacientes en programas de diálisis e incluidos en el estudio por otro motivo diferente a la IRC (siendo el diagnóstico principal uno de los descritos en apartados anteriores y la diálisis un tratamiento de soporte en el últimos 7 días).

Diagnósticos principales la CIE-9

585 Enfermedad Renal Crónica. Estadio I, II, III, IV, V y en fase terminal de la enfermedad.

- Demencias, enfermedades neurovegetativas y enfermedad cerebrovascular crónica avanzada:
 - Dependencia absoluta siempre que no sea por iatrogenia medicamentosa.
 - Presencia de complicaciones: infecciones urinarias de repetición, infección respiratoria, sepsis.

Diagnósticos principales según la CIE-9

*290 Demencia senil.
335.2 Enfermedad de la motoneurona (esclerosis lateral amiotrófica, atrofia muscular progresiva, parálisis bulbar progresiva, parálisis pseudobulbar, esclerosis lateral primaria).
430 Hemorragias subaracnoideas.
431 Hemorragia intracerebral.*

Diagnósticos principales según la CIE-9 (continuación)

432 Otras hemorragias subaracnoideas o intracerebrales no especificada (extradurano no traumática, subdural ó intracraneal no especificada).

433 Oclusión y estenosis de las arterias precerebrales.

434 Oclusión de las arterias cerebrales.

- Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida:
 - CD4 < 50/mm³.
 - Carga viral de al menos 1000.000 copias/ml.
 - Enfermedades oportunistas: Linfomas del SNC, Sarcoma de Kaposi, enfermedad renal sin respuesta a hemodiálisis, leucoencefalopatía multifocal progresiva.

Diagnósticos principales según la CIE-9

042 Enfermedad por virus de la inmunodeficiencia humana.

Han sido considerados criterios de exclusión los siguientes:

- Pacientes fallecidos en urgencias.
- Paciente fallecido por causa inesperada: suicidio ó accidente.
- Pacientes fallecidos por una patología que no cumple los criterios de inclusión.
- Pacientes en los que no es posible objetivar de forma inequívoca en la historia clínica el conjunto de criterios de inclusión necesarios.

6.3. MUESTRA.

No se realizó muestreo, sino que se seleccionó a toda la población que cumplía los criterios de inclusión en los años 2009 (previo a la entrada en vigor de la Ley) y 2011 (un año después de la entrada en vigor de la Ley).

No obstante, a efectos de determinar la potencia estadística de la muestra final, se estimó un cálculo muestral para considerar el número de sujetos necesario para detectar una diferencia del 15% (55% en 2011 frente a 40% en 2009) en el registro de órdenes de no reanimar en historia clínica, con un alfa de 0.05 un beta de 0.20, siendo necesarios en total 346 historias para ello. El volumen anual de historias clínicas de pacientes presumibles con criterios de inclusión tras revisar el CMBD superó esta cifra con creces.

6.4. VARIABLES.

Para identificar las variables que nos permitieran evaluar las medidas aplicadas para garantizar una muerte digna nos centramos en los derechos de las personas ante el proceso de la muerte, los deberes de los profesionales sanitarios y las garantías que deben ofrecer los centros sanitarios que se recogen en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Dicha ley establece que de todo el proceso relacionado con el deber de informar y respetar las decisiones tomadas debe quedar constancia en la historia. En cuanto a los derechos se refiere nos valimos de los siguientes artículos del Título II para construir nuestras variables:

- Artículo 6. Derecho a la información asistencial.
- Artículo 7. Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.
- Artículo 8. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.
- Artículo 9. Derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada.
- Artículo 12. Derecho del paciente a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos.
- Artículo 13. Derecho del paciente al tratamiento del dolor.
- Artículo 14. Derecho del paciente a la administración de sedación paliativa.

Los deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de muerte también fueron utilizados para identificar las variables de nuestro estudio. Estos deberes, entre otros, están recogidos en el Título III de dicha ley en los siguientes artículos:

- Artículo 17. Deberes respecto a la información clínica.
- Artículo 18. Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas.
- Artículo 19. Deberes respecto a la declaración de la voluntad vital anticipada.
- Artículo 21. Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico.

Por último, las garantías que deben proporcionar los centros sanitarios contempladas en la Ley en el Título IV, también supuso una guía para definir nuestras variables. Los siguientes artículos fueron utilizados para la construcción de las mismas:

- Artículo 23. Acompañamiento de los pacientes.
- Artículo 24. Apoyo a la familia y a las personas cuidadoras.
- Artículo 25. Asesoramiento en cuidados paliativos.
- Artículo 26. Estancia en habitación individual para personas en situación terminal.

Además de partir de las disposiciones de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, medimos en las historias clínicas los siguientes ítems:

- Las interconsultas realizadas a otras especialidades, las medidas de soporte vital empleadas y la retira de medicación para evaluar en qué medida se llevó a cabo una limitación del esfuerzo terapéutico en los pacientes que fallecieron.
- La medición de la quinta constante, el dolor, para determinar la adherencia a los protocolos sobre el manejo del dolor en la Agencia Sanitaria Costa del Sol.
- El escalón terapéutico empleado para identificar las medidas farmacológicas prescritas para abordar del dolor.

Por último, aunque contemplamos la información que se facilitó al paciente y la familia sobre cuidados paliativos, consideramos necesario concretar la medición con la búsqueda de intervenciones que respondieran a la necesidad de mejorar el confort y el alivio del sufrimiento físico, ya que el concepto de cuidados paliativos supone un término amplio que también contempla estos aspectos.

Variables de estudio: Las variables se exponen en la siguiente tabla:

Tabla 6: Variables medidas en la historia clínica.

| VARIABLES EXPLICATIVAS | | |
|---|-----------------------|--|
| Nombre de la variable | Tipo | Instrumento/procedimiento de medición/recogida |
| 1.Edad. | Cuantitativa discreta | Historia clínica del paciente |
| 2.Sexo. | Cualitativa nominal | |
| 3.Especialidad médica responsable del ingreso. | Cualitativa nominal | |
| VARIABLES DE RESULTADOS | | |
| Nombre de la variable | Tipo | Instrumento/procedimiento de medición/recogida |
| 4.Diagnóstico Médico al fallecimiento. | Cualitativa nominal | Historia clínica del paciente |
| 5.Causa del fallecimiento. | Cualitativa nominal | |
| 6.Estancia total en días (desde la llegada al centro hasta el fallecimiento). | Cuantitativa discreta | |
| 7.Existencia en la historia clínica de haber informado al paciente sobre el pronóstico de vida | Cualitativa nominal | |
| 8. Existencia en la historia clínica de haber informado a la familia sobre el pronóstico de vida. | Cualitativa nominal | |
| 9. Constancia en la historia de que el paciente decidiera sobre las intervenciones sanitarias que se llevaron a cabo. | Cualitativa nominal | |
| 10. Constancia en la historia de que la familia decidiera sobre las intervenciones sanitarias que se llevaron a cabo. | Cualitativa nominal | |
| 11.Constancia en la historia de que el paciente decidió rechazar la intervención propuesta por los profesionales. | Cualitativa nominal | |
| 12.Constancia de que la familia rechazara la intervención propuesta por los profesionales. | Cualitativa nominal | |

| (Continuación) VARIABLES DE RESULTADOS | | |
|--|-----------------------------|--|
| Nombre de la variable | Tipo | Instrumento/procedimiento de medición/recogida |
| 13.Constancia en la historia de que se ofreció la posibilidad de realizar el seguimiento en domicilio. | Cualitativa nominal | Historia clínica del paciente |
| 14.Existencia en la historia clínica de órdenes de no realizar maniobras de RCP en caso de parada cardiorespiratoria. | Cualitativa nominal | |
| 15.Existencia ó no en la historia clínica de orden de limitar el esfuerzo terapéutico | Cualitativa nominal | |
| 16.El facultativo responsable solicitó la intervención del médico intensivista u otro especialista asistencial en el periodo de estudio. | Cualitativa nominal | |
| 17.Constancia en la historia de la prescripción de medidas de soporte vital en la última semana de vida (Intubación, ventilación mecánica no invasiva, diálisis, nutrición enteral). | Cualitativa nominal | |
| 18.Existencia en la historia clínica de retirada de la medicación habitual en el periodo de estudio. | Cualitativa nominal | |
| 19.Existencia en la historia de haber recibido asesoramiento sobre cuidados paliativos. | Cualitativa nominal | |
| 20. Existencia en la historia de haber recibido asesoramiento sobre medidas que favorecen el confort y el alivio al sufrimiento físico. | Cualitativa nominal | |
| 21.Voluntades vitales manifestadas. | Cualitativa nominal | |
| 22.Medición del dolor (al menos una vez al día). | Cualitativa nominal | |
| 23. Tratamiento para el dolor. Si está prescrito incluir escalón terapéutico I, II, III). | Cualitativa nominal/ordinal | |
| 24. Aplicación de sedación paliativa. | Cualitativa nominal | |
| 25. Fallecimiento en habitación individual. | Cualitativa nominal | |
| 26.Existencia en la historia de estar acompañado por la familia. | Cualitativa nominal | |
| 27. Existencia en la historia de acciones explícitas para garantizar el apoyo y la presencia de la familia. | Cualitativa nominal | |

6.5. RECOGIDA DE DATOS.

Se analizaron las historias de los pacientes fallecidos en el Hospital Costa del Sol en los años 2009 y 2011 en los que el diagnóstico principal fue codificado en el CMBD como neoplasia, insuficiencia cardiaca, EPOC, insuficiencia hepática/cirrosis, demencia, ACV, ELA y SIDA.

Se descartaron las historias que no cumplían los criterios de inclusión definidos.

Los datos fueron recogidos, utilizando como fuente de información la historia clínica en formato papel del paciente y la historia informatizada en la aplicación Doctor, una vez obtenida la autorización de la Comisión de Investigación del Centro.

Para asegurar la calidad de la recogida de los datos, de forma aleatoria y blindada, un evaluador ajeno al estudio revisó 89 historias (20%) de las historias evaluadas y se comprobó la concordancia en la valoración de variables.

La identificación de las variables en la historia clínica se llevó a cabo en los documentos que se especifican en la Tabla 7:

Tabla 7: Identificación de variables en la historia clínica.

| INFORME DE ÉXITOS | EVOLUCIÓN CLÍNICA MÉDICA | OBSERVACIONES DE ENFERMERIA | HOJA DE CONSTANTES | HOJA DE TTO MÉDICO |
|--|---|--|---------------------|-------------------------------------|
| Juicio Clínico: identifica si el diagnóstico principal está incluido en el estudio. | Causa del fallecimiento. | Si se asesoró sobre cuidados paliativos. | Medición del dolor. | Prescripción de analgesia. |
| Datos de filiación: Edad (> de 18 años), sexo y fecha de éxitus (año 2009/2011). | Constancia de haber informado al paciente y familia sobre el pronóstico. | Si se asesoró sobre medidas para el confort y alivio del sufrimiento físico. | | Prescripción de sedación paliativa. |
| Antecedentes personales Evolución y comentarios: identifica criterios para incluir la historia en el estudio. | Si el paciente y familia decidieron sobre las intervenciones que se le practicaron ó si rechazaron alguna intervención propuesta. | Si falleció en habitación individual. | | |
| Nº de días en el centro hasta el fallecimiento en la unidad de hospitalización. | Si se ofreció posibilidad de tratamiento en domicilio y si recibieron asesoramiento en cuidados paliativos. | Si el paciente estuvo acompañado por la familia. | | |
| | Si existe constancia ó no de orden de no RCP y LET. | Si se llevaron a cabo acciones para garantizar el apoyo/presencia de la familia. | | |
| | Si solicitaron la intervención de otro especialista. | | | |
| | Si se indicó intubación, VMNI, nutrición enteral, diálisis. | | | |
| | Si se retiró la medicación habitual. | | | |
| | Si existen voluntades anticipadas manifestadas. | | | |
| | Si se asesoró sobre cuidados paliativos. | | | |
| | Si se asesoró sobre medidas para el confort y alivio del sufrimiento físico. | | | |
| | Si se llevaron a cabo acciones para garantizar el apoyo/presencia de la familia. | | | |

6.6. ANÁLISIS.

Mediante análisis exploratorio se realizó estadística descriptiva de las variables, obteniendo medidas de tendencia central y dispersión o porcentajes, según la naturaleza de las mismas y se evaluó la normalidad de la distribución de todas mediante test de Kolmogorov-Smirnov, así como la comprobación de la asimetría, curtosis e histogramas de las distribuciones. Se realizó análisis bivalente mediante t de Student y chi cuadrado según las características de las variables analizadas, en los casos

que se distribuyeron normalmente. En caso contrario, se emplearon pruebas no paramétricas, como el test de Wilcoxon y la U de Man-Whitney. Así mismo, se empleó ANOVA para la relación de variables cuantitativas y cualitativas en los casos pertinentes, con medidas de robustez central en caso de no homocedasticidad (que se comprobó con la prueba de Levene) mediante prueba de Welch y Brown-Forsythe. En caso de distribución no normal, se empleó la prueba de Kruskal-Wallis.

Como descriptores se calcularon las distribuciones conjuntas y marginales, con la media, desviación típica, medidas de asociación (reducción relativa y absoluta del riesgo) e intervalos de confianza al 95%. Por último, se realizó análisis multivariante mediante regresión logística, construyendo varios modelos para identificar factores que influyen en diversos componentes de la muerte digna introduciendo como predictoras aquellas que en el análisis bivalente mostraron una relación significativa. Todos los cálculos se realizaron con un alfa de 0,05.

6.7. AUTORIZACIONES Y ASPECTOS ÉTICOS.

Se solicitó y obtuvo la autorización de la Comisión de Ética e Investigación Sanitaria del Centro.

En todo momento se mantuvieron las normas de buena práctica clínica y los principios éticos establecidos para la investigación en seres humanos en la Declaración de Helsinki y sus revisiones posteriores.

Los datos clínicos se mantuvieron segregados de los datos identificativos y las bases de datos fueron encriptadas y custodiadas en los ordenadores específicos destinados a la investigación.

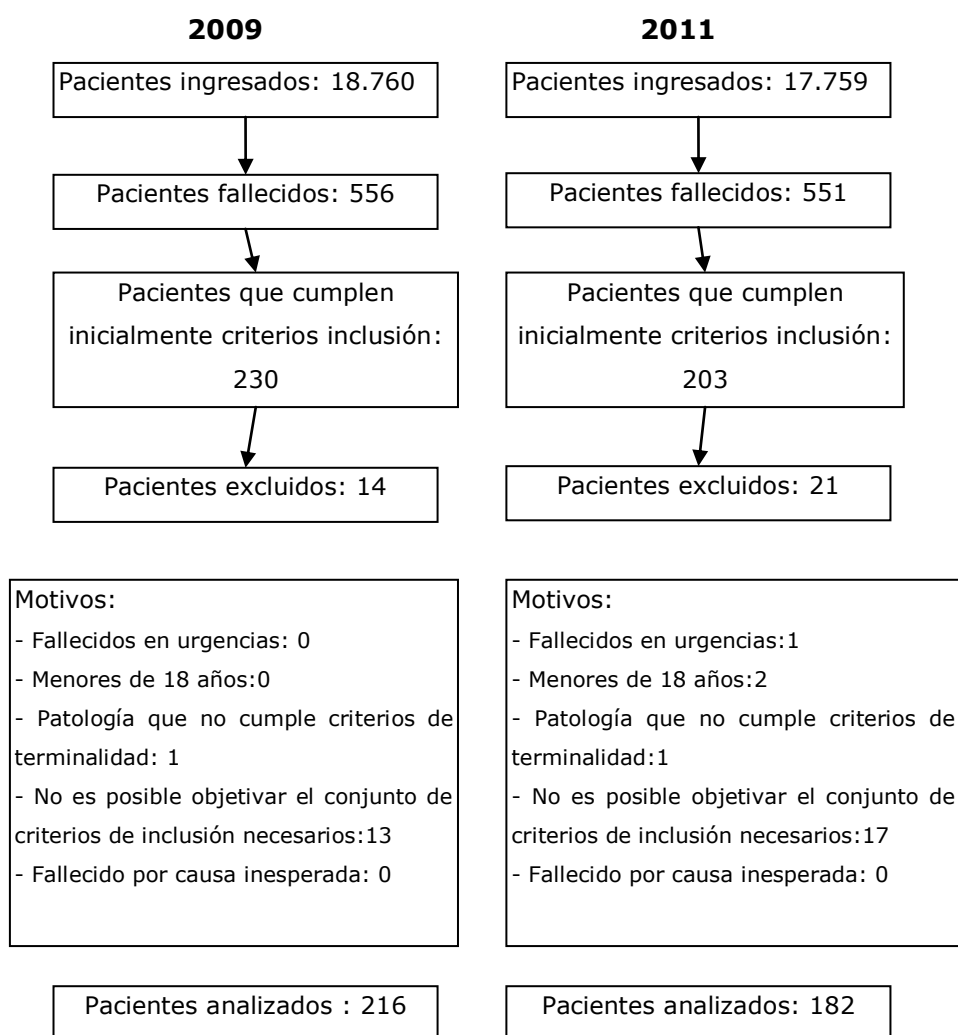
Todos los registros se realizaron respetando los preceptos establecidos en la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal recogidos en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, así como en seguridad de ficheros automatizados que han contenido datos de carácter personal, sobre todo en el acceso a través de redes de comunicaciones (RD 994/1999 de 11 de junio) y en acceso a datos confidenciales con fines

científicos, tal y como dispone el Reglamento CE Nº 831/2002 de la Unión Europea y la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica.

7.RESULTADOS FASE A.

7.1. FLUJOGRAMA DE LA RECOGIDA DE DATOS.

A continuación se representa de forma detallada el proceso de recogida de datos en las historias clínicas:



7.2. CARACTERÍSTICAS Y DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA.

Tamaño de la muestra y sexo.

La muestra total estaba compuesta por 398 sujetos, de los cuales, 169 (42,5%) eran mujeres y 229(57,5%), varones.

Edad media.

La edad media de la muestra era de 73,29 años (DE 14,33).

Estancia media.

La estancia media de los pacientes fue 10,35 días (DE 11,43).

Diagnósticos codificados.

Los diagnósticos principales identificados al fallecimiento se detallan en la Tabla 8:

Tabla 8: Diagnóstico principal codificado tras el fallecimiento.

| DIAGNÓSTICO PRINCIPAL CODIFICADO TRAS EL FALLECIMIENTO | | n | % | % acum |
|--|--|----|-----|-----------|
| 431 | HEMORRAGIA INTRACEREBRAL | 28 | 7,0 | 20,4 |
| 434.91 | OCCLUSION DE ART. CEREBRAL NO ESPECIF. CON INFARTO CEREBRAL | 26 | 6,5 | 26,9 |
| 428.1 | INSUFICIENCIA CARDIACA DE LADO IZQUIERDO | 20 | 5,0 | 31,9 |
| 434.11 | EMBOLIA CEREBRAL CON INFARTO CEREBRAL | 20 | 5,0 | 36,9 |
| 434.01 | TROMBOSIS CEREBRAL CON INFARTO CEREBRAL | 18 | 4,5 | 41,5 |
| 572.2 | COMA HEPÁTICO | 18 | 4,5 | 46,0 |
| 042 | ENFERMEDAD POR VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA [VIH] | 15 | 3,8 | 49,7 |
| 404.91 | ENF.CARD.Y RENAL HIPERT.NO ESPEC.CON INSUF.CARDIACA CONGESTIVA | 15 | 3,8 | 53,5 |
| 518.84 | BRONQUITIS CRONICA OBSTRUCTIVA CON EXACERBACION AGUDA | 10 | 2,5 | 56,0 |
| 197.2 | N. MALIGNA SECUNDARIA DE PLEURA | 9 | 2,3 | 58,3 |
| 188.9 | N. MALIGNA DE VEJIGA PARTE SIN ESPECIFICAR | 8 | 2,0 | 60,3 |
| 197.6 | N. MALIGNA SECUNDARIA DE RETROPERITONEO Y PERITONEO | 7 | 1,8 | 62,1 |
| 571.2 | CIRROSIS HEPATICA ALCOHOLICA | 7 | 1,8 | 63,8 |
| 157.0 | N. MALIGNA DE CABEZA PANCREAS | 5 | 1,3 | 65,1 |
| 162.5 | N. MALIGNA LOBULO INFERIOR, BRONQUIO O PULMON | 5 | 1,3 | 66,3 |
| 430 | HEMORRAGIA SUBARACNOIDEA | 5 | 1,3 | 67,6 |
| 434.90 | OCCLUS. DE ART.CEREBRAL NO ESPECIF. SIN MENCION DE I.CEREBRAL | 5 | 1,3 | 68,8 |
| 519.8 | BRONQUITIS CRONICA OBSTRUCTIVA CON EXACERBACION AGUDA | 5 | 1,3 | 70,1 |
| 153.2 | N. MALIGNA COLON DESCENDENTE | 4 | 1,0 | 71,1 |

| (Continuación) DIAGNÓSTICO PRINCIPAL CODIFICADO TRAS EL FALLECIMIENTO | | n | % | % acum |
|---|--|---|-----|--------|
| 153.3 | N. MALIGNA COLON SIGMOIDAL | 4 | 1,0 | 72,1 |
| 156.1 | N. MALIGNA DE CONDUCTOS BILIARES EXTRAHEPATICOS | 4 | 1,0 | 73,1 |
| 162.2 | N. MALIGNA DE BRONQUIO PRINCIPAL | 4 | 1,0 | 74,1 |
| 202.88 | LINFOMA NCOC LOCALIZACION MULTIPLE | 4 | 1,0 | 75,1 |
| 432.1 | HEMORRAGIA SUBDURAL | 4 | 1,0 | 76,1 |
| 151.8 | N. MALIGNA DE OTROS SITIOS ESPECIFICADOS DEL ESTOMAGO | 3 | ,8 | 76,9 |
| 153.4 | N. MALIGNA DE CIEGO | 3 | ,8 | 77,6 |
| 155.0 | N. MALIGNA DE HIGADO, PRIMARIO | 3 | ,8 | 78,4 |
| 162.3 | N. MALIGNA LOBULO SUPERIOR, BRONQUIO O PULMON | 3 | ,8 | 79,1 |
| 162.9 | N. MALIGNA DE BRONQUIO Y PULMON SIN ESPECIFICAR | 3 | ,8 | 79,9 |
| 198.3 | N. MALIGNA SECUNDARIA DE CEREBRO Y MEDULA ESPINAL | 3 | ,8 | 80,7 |
| 203.00 | MIELOMA MULTIPLE SIN MENCION DE REMISION | 3 | ,8 | 81,4 |
| 428.9 | FALLO CARDIACO | 3 | ,8 | 82,2 |
| 571.5 | CIRROSIS HEPATICA NO ALCOHOLICA | 3 | ,8 | 82,9 |
| 150.5 | N. MALIGNA DE 1/3 INFERIOR ESOFAGO | 2 | ,5 | 83,4 |
| 151.9 | N. MALIGNA DE ESTOMAGO SIN ESPECIFICAR | 2 | ,5 | 83,9 |
| 154.1 | N. MALIGNA DE RECTO | 2 | ,5 | 84,4 |
| 174.9 | N. MALIGNA DE MAMA FEMENINA, SIN ESPECIFICAR | 2 | ,5 | 84,9 |
| 197.0 | N.MALIGNA SECUNDARIA DE PULMON | 2 | ,5 | 85,4 |
| 197.4 | N. MALIGNA SECUNDARIA INTESTINO DELGADO, INCLUYENDO DUODENO | 2 | ,5 | 85,9 |
| 197.7 | N. MALIGNA DE HIGADO ESPECIFICADO COMO SECUNDARIO | 2 | ,5 | 86,4 |
| 198.4 | N. MALIGNA SECUNDARIA DE OTRAS PARTES DEL SISTEMA NERVIOSO | 2 | ,5 | 86,9 |
| 198.5 | N. MALIGNA SECUNDARIA DE HUESOS Y MEDULA OSEA | 2 | ,5 | 87,4 |
| 276.2 | BRONQUITIS CRONICA OBSTRUCTIVA CON EXACERBACION AGUDA | 2 | ,5 | 87,9 |
| 402.91 | ENF.CARDIACA HIPERTENSIVA SIN ESPECIFICAR. CON FALLO C.CONG. | 2 | ,5 | 88,4 |
| 518.81 | BRONQUITIS CRONICA OBSTRUCTIVA CON EXACERBACION AGUDA | 2 | ,5 | 88,9 |
| 584.9 | BRONQUITIS CRONICA OBSTRUCTIVA CON EXACERBACION AGUDA | 2 | ,5 | 89,4 |
| 141.0 | NEOPLASIA MALIGNA DE BASE DE LA LENGUA | 1 | ,3 | 89,7 |
| 144.8 | NEOPLASIA MALIGNA DE OTROS SITIOS DEL SUELO BOCA | 1 | ,3 | 89,9 |
| 147.1 | NEOPLASIA MALIGNA DE LA PARED POSTERIOR | 1 | ,3 | 90,2 |
| 148.9 | NEOPLASIA MALIGNA DE HIPOFARINGE SIN ESPECIFICAR | 1 | ,3 | 90,5 |
| 149.0 | NEOPLASIA MALIGNA DE FARINGE SIN ESPECIFICAR | 1 | ,3 | 90,7 |
| 150.3 | N. MALIGNA DE 1/3 SUPERIOR ESOFAGO | 1 | ,3 | 91,0 |
| 151.3 | N. MALIGNA DE FONDO DEL ESTOMAGO | 1 | ,3 | 91,2 |
| 153.1 | N. MALIGNA DE COLON TRANSVERSAL | 1 | ,3 | 91,5 |
| 153.9N. | MALIGNA DE COLON SIN ESPECIFICAR | 1 | ,3 | 91,7 |
| 155.1 | N. MALIGNA DE CONDUCTOS BILIARES INTRAHEPATICOS | 1 | ,3 | 92,0 |
| 156.2 | N. MALIGNA DE AMPOLLA DE VATER | 1 | ,3 | 92,2 |
| 161.8 | N. MALIGNA DE OTROS SITIOS ESPECIFICADOS LARINGE | 1 | ,3 | 92,5 |
| 164.9 | N. MALIGNA DE MEDIASTINO PARTE SIN ESPECIFICAR | 1 | ,3 | 92,7 |

| (Continuación) DIAGNÓSTICO PRINCIPAL CODIFICADO TRAS EL FALLECIMIENTO | | n | % | % acum |
|---|--|-----|-------|--------|
| 174.8 | N. MALIGNA DE OTROS SITIOS ESPECIFICADOS DE LA MAMA FEMENINA | 1 | ,3 | 93,0 |
| 182.0 | N. MALIGNA DE CUERPO UTERINO EXCEPTO EL ISTMO | 1 | ,3 | 93,2 |
| 183.0 | N. MALIGNA DE OVARIO | 1 | ,3 | 93,5 |
| 189.0 | N. MALIGNA DE RIÑÓN, EXCEPTO PELVIS | 1 | ,3 | 93,7 |
| 196.8 | N. MALIGNA SECUNDARIA DE NODULOS LINFATICOS DE SITIOS MULTIP | 1 | ,3 | 94,0 |
| 197.5 | N. MALIGNA SECUNDARIA DE INTESTINO GRUESO Y RECTO | 1 | ,3 | 94,2 |
| 197.8 | N. MALIGNA SECUNDARIA DE OTROS ORGANOS DIGESTIVOS Y BAZO | 1 | ,3 | 94,5 |
| 199.1 | OTROS NEO MAL SIN ESPECIFICAR SITIO | 1 | ,3 | 94,7 |
| 200.08 | RETICULOSARCOMA N. LINF. LOCALIZACION MULTIPLE | 1 | ,3 | 95,0 |
| 200.13 | LINFOSARCOMA N. LINF. ABDOMEN | 1 | ,3 | 95,2 |
| 200.73 | LNH | 1 | ,3 | 95,5 |
| 205.00 | LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA SIN MENCION DE REMISION | 1 | ,3 | 95,7 |
| 205.00 | LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA SIN MENCION DE REMISION | 1 | ,3 | 96,0 |
| 208.00 | LEUCEMIA AGUDA SIN MENCION DE REMISION | 1 | ,3 | 96,2 |
| 238.71 | NEO DE NATURALEZA NO ESPECIFICADA | 1 | ,3 | 96,5 |
| 290.40 | DEMENCIA ARTERIOSCLEROTICA NO COMPLICADA | 1 | ,3 | 96,7 |
| 335.20 | ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA | 1 | ,3 | 97,0 |
| 428.0 | BRONQUITIS CRONICA OBSTRUCTIVA CON EXACERBACION AGUDA | 1 | ,3 | 97,2 |
| 428.1 | BRONQUITIS CRONICA OBSTRUCTIVA CON EXACERBACION AGUDA | 1 | ,3 | 97,5 |
| 428.21 | FALLO CARDIACO SISTOLICO AGUDO | 1 | ,3 | 97,7 |
| 428.33 | FALLO CARDIACO DIASTOLICO CRONICO AGUDIZADO | 1 | ,3 | 98,0 |
| 486 | BRONQUITIS CRONICA OBSTRUCTIVA CON EXACERBACION AGUDA | 1 | ,3 | 98,2 |
| 491.21 | FRACASO RESPIRATORIO AGUDO Y CRONICO | 1 | ,3 | 98,5 |
| 571.1 | HEPATITIS ALCOHOLICA AGUDA | 1 | ,3 | 98,7 |
| 571.49 | OTRAS HEPATITIS CRONICA | 1 | ,3 | 99,0 |
| 585.4 | INSUFICIENCIA RENAL CRONICA EN ESTADIO IV | 1 | ,3 | 99,2 |
| 585.6 | INSUFIEICNEICA RENAL CRONICA EN HEMODIALISIS | 1 | ,3 | 99,5 |
| 585.9 | INSUF CARD DESCOMPE POR DETERIORO DE LA FUNCION RENAL | 1 | ,3 | 99,7 |
| 785.59 | BRONQUITIS CRONICA OBSTRUCTIVA CON EXACERBACION AGUDA | 1 | ,3 | 100,0 |
| Total | | 398 | 100,0 | |

Tipo de paciente por patología médica.

En base al diagnóstico principal al fallecimiento, los pacientes fueron agrupados en pacientes oncológicos, neurológicos, cardiovasculares, respiratorios, digestivos, renales e infecciosos. Por tipos de pacientes, la muestra se distribuyó como se especifica en la Tabla 9, correspondiendo la mayoría a pacientes oncológicos (30.4%), neurológicos (27.1%) y

cardiovasculares (24.1%). En menor porcentaje fueron pacientes respiratorios, con patología digestiva, infecciosa y renal.

Tabla 9: Tipos de pacientes.

| TIPO DE PACIENTES | n | % | % Cumulado |
|-------------------|------------|--------------|------------|
| Oncológico | 121 | 30,4 | 30,4 |
| Neurológico | 108 | 27,1 | 57,5 |
| Respiratorio | 26 | 6,5 | 64 |
| Cardiovascular | 96 | 24,1 | 88,1 |
| Digestivo | 30 | 7,5 | 94,6 |
| Infeccioso | 15 | 3,8 | 99,5 |
| Renal | 2 | 0,5 | 100,0 |
| Total | 398 | 100,0 | |

Distribución de criterios de inclusión según el año de defunción.

La distribución de los criterios de inclusión arrojó un perfil descrito en la Tabla 10, que muestra en función del año de estudio, que no hubo diferencias significativas importantes entre los pacientes que fallecieron en el año 2009 y en el año 2011. Las diferencias encontradas se atribuyen a que los pacientes que fallecieron en 2011, fueron etiquetados en sus historias de padecer una enfermedad avanzada progresiva e incurable con diagnóstico histológico demostrado en un 35,2% sobre el 22,2% en 2009, lo que supone una diferencia significativa de $p=0,005$.

Por otro lado la tabla también muestra que los pacientes afectados de demencia, enfermedad neurovegetativa y enfermedad cerebrovascular sufrieron más complicaciones en el año 2011 que en el 2009 (28 casos en 2011 sobre los 11 casos en 2009), mostrando una diferencia significativa de $p= 0,001$.

El resto de resultados que se muestran en la Tabla 10 no aportan otros cambios significativos.

Tabla 10: Distribución de los criterios de inclusión y características de los mismos en función del año.

| Criterio presente: | 2009 n (%) | 2011 n (%) | Total n (%) | p |
|---|-----------------------|-----------------------|------------------------|----------|
| PACIENTE TERMINAL MAYOR DE 18 años FALLECIDO POR PATOLOGIA ONCOLÓGICA, CON DIAGNÓSTICO PRINCIPAL DE NEOPLASIA | 59 (27,3) | 62 (34,1) | 121(30,4) | 0,156 |
| Presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable con diagnóstico histológico demostrado. | 48 (22,2) | 64 (35,2) | 112 (28,1) | 0,005 |
| Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo específico para la patología de base (Se admiten pacientes en tratamiento por quimioterapia oral, radioterapia, hormonoterapia, bifosfonatos y moléculas de 3ª y 4ª en la fase final de la enfermedad por su impacto favorable en la calidad de vida). | 17 (17,9) | 25 (13,7) | 42 (10,6) | 0,071 |
| Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. | 18(8,3) | 14 (7,7) | 32 (8%) | 0,855 |
| Pronóstico vital limitado según criterio del especialista responsable del proceso descrito en los últimos 7 días de ingreso | 45 (20,8) | 43 (23,6) | 88 (22,1) | 0,545 |
| PACIENTE TERMINAL MAYOR DE 18 años FALLECIDO POR PATOLOGIA TERMINAL NO ONCOLOGICA, CON DIAGNÓSTICO PRINCIPAL DE IC*, EPOC**, IRC***, ENF HEPÁTICA, SIDA, DEMENCIA Y ENFERMEDAD NEUROVEGETATIVAS, ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR CRÓNICA AVANZADA | 157 (72,7) | 120(65,9) | 277 (69,6) | 0,156 |
| Fracaso multiorgánico descrito por el facultativo en la evolución médica | 19 (8,8) | 11 (6) | 30 (7,5) | 0,344 |
| Síntomas intensos de difícil control (dolor, disnea, hemorragia y delirium con trastorno de la conducta cognitivo), descrito en la evolución médica a o de enfermería en los últimos 7 días de ingreso | 65 (30,1) | 51 (28) | 116 (29,1) | 0,660 |
| Presencia de síntomas refractarios que requieren sedación paliativa para ser controlados | 12 (5,6) | 9 (4,9) | 21 (5,3) | 0,826 |
| Pronóstico vital limitado según criterio del especialista responsable del proceso descrito en los últimos 7 días de ingreso | 98 (45,4) | 73 (40,1) | 171 (43) | 0,310 |
| Insuficiencia cardíaca | 53 (24,5) | 49 (26,9) | 102 (25,6) | 0,645 |
| Disnea de grado IV de la NYHA | 5 (2,3) | 6 (3,3) | 11 (2,8) | 0,559 |
| Persistencia de síntomas de descompensación de ICC a pesar del adecuado tratamiento con diuréticos, vasodilatadores e IECAS | 44 (20,4) | 42 (23,1) | 86 (21,6) | 0,542 |
| Contraindicación de trasplante cardíaco | 1 (0,5) | 1 (0,5) | 2 (0,5) | 0,999 |
| Enfermedad pulmonar avanzada | 19 (8,8) | 18 (9,9) | 37 (9,3) | 0,732 |
| Disnea en reposo con respuesta nula o escasa a los broncodilatadores | 22 (10,2) | 18 (9,9) | 40 (10,1) | 0,999 |
| Enfermedad hepática avanzada | 24 (11.1) | 13 (7.1) | 37 (9,3) | 0,225 |
| Encefalopatía grado III-IV | 15 (6,9) | 8 (4,4) | 23 (5,8) | 0,389 |
| Ascitis masiva descrita por el médico en la evolución. | 5 (2,3) | 4 (2,2) | 9 (2,3) | 0,999 |
| Se descarta trasplante hepático | 3 (1,4) | 1 (0,5) | 4 (1) | 0,629 |
| Síndrome hepatorenal | 11 (5,1) | 3 (1,6) | 14 (3,5) | 0,099 |
| Enfermedad Renal Avanzada | 3 (1,4) | 4 (2,2) | 7 (1,8) | 0,707 |
| Pacientes en los que se suspende ó se desestima el inicio de diálisis | 3 (1,4) | 1 (0,5) | 4 (1) | 0,629 |

| (continuación) | | 2009 | 2011 | Total | |
|---|--|--------------|--------------|--------------|----------|
| Criterio presente: | | n (%) | n (%) | n (%) | p |
| Pacientes en programa de diálisis e incluidos en el estudio por otro motivo diferente al de la Insuficiencia Renal | | 4 (1,8) | 0 | 4 (1) | 0,129 |
| | | 57 (26,4) | 52 (28,6) | 109 (27,4) | 0,653 |
| Demencia, enfermedad neurovegetativa y enfermedad cerebrovascular | | | | | |
| Dependencia absoluta descrita en la evolución médica ó de enfermería y siempre que nos sea por iatrogenia medicamentosa | | 52 (24,1) | 46 (25,3) | 98 (24,6) | 0,816 |
| Presencia de complicaciones: infección urinaria, respiratoria, sepsis | | 11 (5,1) | 28 (15,4) | 39 (9,8) | 0,001 |
| SIDA | CD4< 50/mm | 6 (2,8) | 9 (4,9) | 15 (3,8) | 0,298 |
| | Carga viral de menos de 1.000.000 copias/ml | 4 (1,9) | 6 (3,3) | 10 (2,5) | 0,523 |
| | Enfermedades oportunistas: linfomas del SNC, Sarcoma de Kaposi, enf. Renal sin respuesta a hemodiálisis, | 2 (0,9) | 2 (1,1) | 4 (1) | 0,999 |
| | leucoencefalopatía multifocal progresiva. | 2 (0,9) | 6 (3,3) | 8 (2) | 0,150 |

*ICC: Insuficiencia Cardíaca Congestiva

**EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

***IRC: Insuficiencia Renal Crónica

Distribución de los criterios de inclusión según el sexo de los pacientes fallecidos.

La Tabla 11 que se presenta a continuación expone los criterios de inclusión seleccionados en función del sexo de los pacientes.

Las principales diferencias que nos muestra hacen referencia a aquellos pacientes fallecidos con insuficiencia cardiaca, EPOC y al grupo de pacientes fallecidos con demencias, enfermedades neurodegenerativas y accidentes cerebrovasculares.

Fueron más las mujeres fallecidas con Insuficiencia Cardiaca (33,1%) que hombres (20,1%), lo que supone una diferencia significativa de $p=0,004$, y más frecuente la aparición de síntomas de insuficiencia cardiaca en mujeres (27,8%) que en hombres (17%) con un nivel de significación de $p= 0.013$.

Al mismo tiempo, en cuanto al EPOC se refiere, fueron los varones quienes marcaron la diferencia, suponiendo un 13,5% sobre el 3,6% en mujeres ($p=0,001$), manteniendo esta misma diferencia en la presencia de disnea en reposo con nula o escasa respuesta a los broncodilatadores.

Con respecto al grupo de fallecidos con demencias, enfermedades neurodegenerativas y accidentes cerebro vasculares fueron mayores las defunciones en mujeres que en hombres suponiendo un nivel de significación $p=0,031$.

También hubo diferencias significativas en aquellos pacientes que padecían SIDA, suponiendo el 5,7% en hombres sobre el 1,2% en mujeres y arrojando estos datos un nivel de significación de $p=0,030$.

El resto de datos que se muestran en la tabla no aportan cambios significativos.

Tabla 11: Distribución de los criterios de inclusión y características de los mismos en función del sexo.

| Criterio presente: | Hombre n (%) | Mujer n (%) | Total n (%) | p |
|---|-------------------------|------------------------|------------------------|----------|
| PACIENTE TERMINAL MAYOR DE 18 años FALLECIDO POR PATOLOGIA ONCOLÓGICA, CON DIAGNÓSTICO PRINCIPAL DE NEOPLASIA | 72 (59,5) | 49 (29) | 121(30,4) | 0,660 |
| Presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable con diagnóstico histológico demostrado. | 69 (30,1) | 43(25,4) | 112(28,1) | 0,313 |
| Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo específico para la patología de base (Se admiten pacientes en tratamiento por quimioterapia oral, radioterapia, hormonoterapia, bifosfonatos y moléculas de 3ª y 4ª en la fase final de la enfermedad por su impacto favorable en la calidad de vida). | 24 (10,5) | 18 (10,7) | 42 (10,6) | 0,999 |
| Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. | 20 (8,7) | 12 (7,1) | 32 (8) | 0,582 |
| Pronóstico vital limitado según criterio del especialista responsable del proceso descrito en los últimos 7 días de ingreso | 51 (22,3) | 37 (21,9) | 88 (22,1) | 0,999 |
| PACIENTE TERMINAL MAYOR DE 18 años FALLECIDO POR PATOLOGIA TERMINAL NO ONCOLOGICA, CON DIAGNÓSTICO PRINCIPAL DE IC*, EPOC**, IRC***, ENF HEPÁTICA, SIDA, DEMENCIA Y ENFERMEDAD NEUROVEGETATIVAS, ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR CRÓNICA AVANZADA | 157 (68,6) | 120(71) | 277(69,6) | 0,660 |
| Fracaso multiorgánico descrito por el facultativo en la evolución médica | 18 (7,9) | 12 (7,1) | 30 (7,5) | 0,849 |
| Síntomas intensos de difícil control (dolor, disnea, hemorragia y delirium con trastorno de la conducta cognitivo), descrito en la evolución médica a o de enfermería en los últimos 7 días de ingreso | 75 (32,8) | 41 (23,3) | 116(29,1) | 0,074 |
| Presencia de síntomas refractarios que requieren sedación paliativa para ser controlados | 13 (5,7) | 8 (4,7) | 21 (5,3) | 0,822 |
| Pronóstico vital limitado según criterio del especialista responsable del proceso descrito en los últimos 7 días de ingreso | 94 (41) | 77 (45,6) | 171 (43) | 0,413 |
| Insuficiencia cardíaca | 46 (20,1) | 56 (33,1) | 102(25,6) | 0,004 |
| Disnea de grado IV de la NYHA | 7 (3,1) | 4 (2,4) | 11 (2,8) | 0,765 |
| Persistencia de síntomas de descompensación de ICC a pesar del adecuado tratamiento con diuréticos, vasodilatadores e IECAS | 39 (17) | 47 (27,8) | 86 (21,6) | 0,013 |
| Contraindicación de trasplante cardíaco | 0 | 2 (1,2) | 2 (0,5) | 0,180 |
| Enfermedad pulmonar avanzada | 31 (13,5) | 6 (3,6) | 37 (9,3) | 0,001 |
| Disnea en reposo con respuesta nula o escasa a los broncodilatadores | 33 (14,4) | 7 (4,1) | 40 (10,1) | 0,001 |
| Enfermedad hepática avanzada | 25 (10,9) | 12 (7,1) | 37 (9,3) | 0,224 |
| Encefalopatía grado III-IV | 14 (6,1) | 9 (5,3) | 23 (5,8) | 0,830 |
| Ascitis masiva descrita por el médico en la evolución. | 7 (3,1) | 2 (1,2) | 9 (2,3) | 0,312 |
| Se descarta trasplante hepático | 4 (1,7) | 0 | 4 (1) | 0,140 |
| Síndrome hepatorenal | 9 (3,9) | 5 (3) | 14 (3,5) | 0,785 |
| Enfermedad Renal Avanzada | 7 (3,1) | 0 | 7 (1,8) | 0,022 |
| Pacientes en los que se suspende ó se desestima el inicio de diálisis | 3 (1,3) | 1 (0,6) | 4 (1) | 0,640 |

(continuación)

Criterio presente:

| | Hombre n (%) | Mujer n (%) | Total n (%) | p |
|--|----------------------|----------------------|--------------------|----------------|
| Pacientes en programa de diálisis e incluidos en el estudio por otro motivo diferente al de la Insuficiencia Renal | 3 (1,3) 53 (23,1) | 1 (0,6) 56 (33,1) | 4 (1) 109(27,4) | 0,640 0,031 |
| Demencia, enfermedad neurovegetativa y enfermedad cerebrovascular | | | | |
| Dependencia absoluta descrita en la evolución médica ó de enfermería y siempre que nos sea por iatrogenia medicamentosa | 48 (21) | 50 (29,6) | 98 (24,6) | 0,059 |
| Presencia de complicaciones: infección urinaria, respiratoria, sepsis | 21 (9,2) | 18 (10,7) | 39 (9,8) | 0,733 |
| SIDA | 13 (5,7) | 2 (1,2) | 15 (3,8) | 0,030 |
| CD4< 50/mm | 9 (3,9) | 1 (0,6) | 10 (2,5) | 0,049 |
| Carga viral de menos de 1.000.000 copias/ml | 4 (1,7) | 0 | 4 (1) | 0,140 |
| Enfermedades oportunistas: linfomas del SNC, Sarcoma de Kaposi, enf. Renal sin respuesta a hemodiálisis, leucoencefalopatía multifocal progresiva. | 7 (3,1) | 1 (0,6) | 8 (2) | 0,146 |

*ICC: Insuficiencia Cardíaca Congestiva

**EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

***IRC: Insuficiencia Renal Crónica

7.3. RESULTADOS OBJETIVOS 1 Y 2

Objetivos 1 y 2. Identificar las intervenciones sanitarias llevadas a cabo en la última semana de vida en los pacientes fallecidos por enfermedad oncológica ó enfermedad crónica terminal durante el año 2009 en la Agencia Sanitaria Costa del Sol y compararlas con las intervenciones sanitarias llevadas a cabo en la última semana de vida en los pacientes que fallecieron por enfermedad oncológica ó enfermedad crónica terminal tras la aprobación de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, a lo largo del año 2011. Los resultados de las variables estudiadas que dan respuesta a los dos primeros objetivos de la investigación se detallan a continuación.

Se realizó inicialmente un estudio comparativo por años en función del sexo, la especialidad médica de ingreso y el tipo de pacientes según el diagnóstico principal, permitiéndonos conocer que las muestras comparadas fueron homogéneas en cuanto a estos criterios se refiere. Las siguientes tablas exponen estos datos en forma de porcentajes y valores significativos.

Sexo de los pacientes fallecidos según el año de estudio.

Los resultados obtenidos indican que hubo mayor número de mujeres fallecidas en 2011 que en 2009, aunque sin diferencias significativas. La Tabla 12 muestra los datos concretos.

Tabla 12: Sexo de pacientes fallecidos por años de estudio.

| | | | año_fallec | | Total |
|-------|--------|-------------------|------------|-----------|-------|
| | | | 2009 | 2011 | |
| SEXO | Hombre | n | 131 (57,2) | 98 (42,8) | 229 |
| | | Adjusted Residual | 1,4 | -1,4 | |
| | Mujer | n | 85(50,3) | 84(49,7) | 169 |
| | | Adjusted Residual | -1,4 | 1,4 | |
| Total | | Count | 216(54,3) | 182(47,7) | 398 |

p=0,186

Especialidad médica al fallecimiento según el año de estudio.

Tampoco se detectaron diferencias significativas por especialidad de ingreso entre ambos años. La especialidad que certificó mayor número de defunciones en ambos años fue Medicina Interna muy por delante del resto. Se detalla en la Tabla 13.

Tabla 13: Especialidad médica al fallecimiento por años.

| | | | año_fallec | | Total |
|---------------------|--------------------|-------------------|------------|-----------|-------|
| | | | 2009 | 2011 | |
| ESPECIALIDAD MEDICA | CARDIOLOGIA | n | 12(63,2) | 7(36,8) | 19 |
| | | Adjusted Residual | ,8 | -,8 | |
| | CIRUGIA | n | 9(52,9) | 8(47,1) | 17 |
| | | Adjusted Residual | -,1 | ,1 | |
| | DIGESTIVO | n | 34(61,8) | 21(38,2) | 55 |
| | | Adjusted Residual | 1,2 | -1,2 | |
| | GINECOLOGIA | n | 1(20) | 4(80) | 5 |
| | | Adjusted Residual | -1,5 | 1,5 | |
| | HEMATOLOGIA | n | 3(30) | 7(70) | 10 |
| | | Adjusted Residual | -1,6 | 1,6 | |
| | MEDICINA INTENSIVA | n | 13(76,5) | 4(23,5) | 17 |
| | | Adjusted Residual | 1,9 | -1,9 | |
| | MEDICINA INTERNA | n | 107(50,2) | 106(49,8) | 213 |
| | | Adjusted Residual | -1,7 | 1,7 | |
| | NEFROLOGIA | n | 2(100) | 0 | 2 |
| | | Adjusted Residual | 1,3 | -1,3 | |
| | NEUMOLOGIA | n | 27(58,7) | 19(41,3) | 46 |
| | | Adjusted Residual | ,6 | -,6 | |
| | ONCOLOGIA | n | 0 | 1(100) | 1 |
| | | Adjusted Residual | -1,1 | 1,1 | |
| | ORL | n | 3(50) | 3(50) | 6 |
| | | Adjusted Residual | -,2 | ,2 | |
| | TRAUMATOLOGIA | n | 0 | 1(100) | 1 |
| | | Adjusted Residual | -1,1 | 1,1 | |
| | UROLOGIA | n | 5(83,3) | 1(16,7) | 6 |
| | | Adjusted Residual | 1,4 | -1,4 | |
| Total | | n | 216(54,3) | 182(45,7) | 398 |

p=0,119

Tipo de pacientes según año de estudio.

Como se muestra en la Tabla 14, las diferencias por tipo de pacientes según el diagnóstico codificado al fallecimiento continuaron sin ser significativas, indicando que los pacientes con patologías oncológicas y neurológicas son los más frecuentes en ambos años.

Tabla 14: Tipo de paciente según diagnóstico codificado por años.

| TIPO DE PACIENTE | Año de fallecimiento | | Total |
|------------------|----------------------|--------------|-------|
| | 2009 n(%) | 2011 n(%) | |
| Oncológico | 59(48,8) | 62(51,2) | 121 |
| Respiratorio | 16(61,5) | 10(38,5) | 26 |
| Cardiovascular | 54(56,2) | 42(43,8) | 96 |
| Neurológico | 57(52,8) | 51(47,2) | 108 |
| Digestivo | 22(73,3) | 8(26,7) | 30 |
| Renal | 2(100) | 0 | 2 |
| Infeccioso | 6(40) | 9(60) | 15 |
| TOTAL | 216(54,3) | 182(45,7) | 398 |

p=0,143

Edad y Estancia Media según año de estudio.

En cuanto a otras variables, edad y estancia media, los resultados de la investigación indican que la edad media fue algo superior en 2011: 74,85 (DE 14,12) vs 71,99 (DE 14,42) (p=0,047), aunque no hubo diferencias en la estancia media: 2009 10,05 (DE11,02) y en 2011 10,70 (DE 11,93) (p=0,568).

Medidas aplicadas para garantizar una muerte digna según año de estudio.

Una vez comparados estos datos, analizamos la constancia en la historia clínica de las disposiciones llevadas a cabo para garantizar el derecho a una muerte digna, en la última semana de vida, según las variables detalladas en el apartado 6.4 (Tabla 6) y siguiendo el protocolo de recogida de datos del apartado 6.5 (Tabla 7).

Estas medidas fueron comparadas entre los años de estudio y los resultados se exponen en la Tabla 15.

Los criterios analizados indican que:

- La causa del fallecimiento en la historia no supuso diferencia significativa, si bien fue un dato que apareció con una frecuencia algo mayor en las historias de los pacientes fallecidos en el año 2009.
- La información sobre el pronóstico de la enfermedad al paciente apareció en un número muy reducido de historias en ambos años, sin que la diferencia fuese significativa. Como puede observarse en la Tabla 15 esta información fue algo mayor en el año 2011.
- Con respecto a la información del pronóstico a la familia, dato que queda reflejado en la historia clínica de un gran número de pacientes fallecidos (en el 77,3% de los fallecidos en 2009 y en el 79,1% en el 2011), tampoco supuso una diferencia significativa entre años.
- La diferencia entre ambos años sobre la constancia en la historia clínica de que el paciente decidiera sobre las intervenciones que se llevaron a cabo no fue significativa y como se refleja en la Tabla 15 es un dato que aparece en un número muy reducido de la muestra (en el 6% de las historias clínicas de los fallecidos en 2009 y en el 5,5% de los fallecidos en 2011).
- La constancia en la historia de que la familia decidiera sobre las intervenciones sanitarias que se llevaron a cabo no fue significativa entre los años de estudios, si bien, es una información que se consensua con mayor frecuencia con la familia que con el propio paciente.
- Aunque el porcentaje de rechazo de las familias a las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios fue algo mayor con respecto a la negación manifestada por los pacientes, la diferencia entre ambos años tampoco fue significativa.

- El porcentaje de pacientes a los que se ofreció la posibilidad de continuar el seguimiento en domicilio fue mayor en el año 2011 (9,3%) con respecto al 2009 (5,6%) pero la diferencia continuó sin ser significativa.
- Con respecto a la constatación en la historia clínica de la orden de no reanimación cardiopulmonar (RCP) se puede apreciar en la Tabla 15 que, aunque la orden apareció en un número importante de historias revisadas, el dato disminuyó en el año 2011 con respecto al año 2009 (59,3% en 2009 y 50% en el año 2011) y esta diferencia no fue significativa.
- En cuanto a la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), si bien la proporción aumentó en el año 2011 con respecto al 2009 (53,8 en 2011 y 48,1 en 2009) no mostró diferencia significativa.
- La Tabla 15 muestra que durante la última semana de vida de los pacientes fallecidos se realizaron interconsultas a otras especialidades médicas (en un 43,5% de los fallecidos en 2009 y en un 35,7% de los fallecidos en 2011) y la diferencia no fue significativa.
- En esta investigación se consideraron la diálisis, la intubación, la ventilación mecánica no invasiva (VMNI), la nutrición enteral y la nutrición parenteral (NPT) medidas de soporte vital avanzadas. En su conjunto fueron medidas empleadas en la última semana de vida en un 26,4% de los pacientes fallecidos en 2009 y en un 22% en los fallecidos en 2011 sin que la diferencia fuera significativa. Por técnica y medidas empleadas se puede observar que la VMNI y intubación fueron las medidas que se usaron con mayor frecuencia en ambos años con respecto al resto de técnicas. Aún así, el porcentaje nos indica que estas prescripciones no fueron muy elevadas (intubación en un 9,3% en 2009 y en un 4,9 en 2011 y la VMNI en un 6,9% en 2009 y en un 8,2% en 2011).

- La retirada de medicación no supuso ninguna diferencia significativa entre aquellos pacientes que fallecieron en el año 2009 y en el año 2011.
- Con respecto a la información que se facilitó al paciente y la familia sobre cuidados paliativos, consta en un número muy reducido de historias clínicas (en el 9% de todas las historias clínicas estudiadas), y aunque el porcentaje fue mayor en el año 2011 (58,3%) con respecto al año 2009 (41,7%) la diferencia no fue significativa.
- Los datos que muestran la Tabla 15 indican que en ambos años fue el médico quien ofreció mayor información sobre cuidados paliativos y este porcentaje aumenta para este grupo de profesionales en el año 2011 con respecto al 2009, (un 65,5% en 2011 sobre un 34,5% en 2009) pero no fue significativo.
- A nivel general, se puede apreciar que la educación sobre medidas que favorecen el confort y el alivio del sufrimiento físico constaba en el 18,6% de todas las historias incluidas en el estudio. Se observó que esta información aumentó, aunque sin ser significativa, en el año 2011 con respecto al 2009 (un 22% sobre un 15,7%).
En cuanto al profesional que reflejó ésta información, muestra la Tabla 15 que en el año 2011 hubo un aumento significativo en el profesional que llevo a cabo esta información ($p=0,001$). En este caso, y aunque se observa que enfermería aumenta un 8,2% en 2011 con respecto al 4,6% de 2009, la diferencia se le atribuye al trabajo realizado por el equipo formado por médico y enfermera que crece de un 0% en 2009 a un 7,1% en 2011.
- Del total de 398 de pacientes fallecidos incluidos en el estudio, sólo 13 de ellos, un 3,3% habían manifestado y comunicado Voluntades Anticipadas. La diferencia entre años no fue significativa.
- Con respecto a la medición de la considerada la quinta constante, el dolor, al menos una vez al día durante la última semana de vida, se puede apreciar un alto cumplimiento de los protocolos (se mide en el 80.4% de las historias incluidas en estudio) y aunque la tendencia

es aumentar la adherencia a los mismos (el 82,4% en 2011 y 78,7% en 2009), la diferencia entre años no fue significativa.

- En la Tabla 15 se observa que la prescripción de tratamiento para el dolor no supuso ninguna diferencia significativa entre ambos años.
- En cuanto al escalón terapéutico se refiere, se observa que el 66,6% de los pacientes fallecidos tenían pauta analgesia del grupo III sin que la diferencia entre años fuera significativa.
- La prescripción de sedación paliativa según el empleo de los fármacos que recomienda la Guía de Sedación Paliativa y Sedación Terminal de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, Midazolam, Levopromazina, Fenobarbital y Propofol, refleja que el 8% de todos los pacientes incluidos recibieron sedación paliativa y que no hubo diferencias significativas entre años, si bien, la tendencia va en aumento y el fármaco de elección es el Midazolam (su prescripción aumenta del 5,6% en 2009 al 8,8% en 2011).
- La presencia de la familia junto al paciente en su última semana de vida es un dato que apareció con frecuencia pero no hay diferencias significativas entre los dos años de estudio (81,5% en el año 2009 y 80,2% en el año 2011).
- En el año 2011 se observó una disminución del registro de las acciones emprendidas para garantizar el acompañamiento de la familia (un 13,7% en 2011 frente al 20,4% en 2009) aunque la diferencia no fue significativa.
- En cuanto a la estancia en una habitación individual en el momento de fallecimiento, en ambos años se mantienen porcentajes similares sin encontrar diferencias significativas.

Tabla 15: Análisis de las medidas aplicadas para garantizar una muerte digna según el año de fallecimiento.

| | 2009 | 2011 | Total | |
|--|-----------|-----------|------------|-------|
| Criterio presente: | n (%) | n (%) | n (%) | p |
| Consta causa de fallecimiento | 107(49,5) | 76(41,8) | 183(46) | 0,131 |
| Información al paciente sobre el pronóstico de la enfermedad | 12 (5,6) | 11 (6) | 23 (5,8) | 0,883 |
| Información a la familia sobre el pronóstico de la enfermedad | 167(77,3) | 144(79,1) | 311 (78,1) | 0,716 |
| El paciente decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo | 13 (6) | 10 (5,5) | 23 (5,8) | 0,999 |
| La familia decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo | 69 (31,9) | 50 (27,5) | 119 (29,9) | 0,379 |
| El paciente rechaza las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios | 8 (3,7) | 2 (1,1) | 10 (2,5) | 0,118 |
| La familia rechaza las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios | 14 (6,5) | 10 (5,5) | 24 (6) | 0,833 |
| Oferta de seguimiento a domicilio | 12 (5,6) | 17 (9,3) | 29 (7,3) | 0,177 |
| Constancia de orden de no RCP* | 128(59,3) | 91 (50) | 219 (55) | 0,069 |
| Constancia de LET** | 104(48,1) | 98 (53,8) | 202 (50,8) | 0,270 |
| Consta interconsultas realizadas o otros especialistas | 94 (43,5) | 65 (35,7) | 159 (39,9) | 0,124 |
| Empleo de medidas de soporte vital avanzado: | 57 (26,4) | 40 (22) | 97 (24,4) | |
| Diálisis | 1 (0,5) | 2 (1,1) | 3 (0,8) | |
| Intubación | 20 (9,3) | 9 (4,9) | 29 (7,3) | |
| Intubación + Nutrición enteral | 2 (0,9) | 0 | 2 (0,5) | |
| Intubación + Nutrición parenteral | 1 (0,5) | 0 | 1 (0,3) | 0,349 |
| Nutrición parenteral | 0 | 5 (2,7) | 5 (1,3) | |
| Nutrición Enteral | 15 (6,9) | 7 (3,8) | 22 (5,5) | |
| Ventilación mecánica no invasiva | 15 (6,9) | 15 (8,2) | 30 (7,5) | |
| Ventilación mecánica no invasiva + Nutrición enteral | 1 (0,5) | 0 | 1 (0,3) | |
| Retirada de medicación previo al fallecimiento | 55 (25,5) | 49 (26,9) | 104 (26,1) | 0,819 |
| Asesoramiento en cuidados paliativos | 15 (6,9) | 21 (11,5) | 36 (9) | 0,118 |
| Profesional que asesora en cuidados paliativos: | | | | |
| En seguimiento por la AECC*** | 2 (0,9) | 0 | 2 (0,5) | |
| Consta asesoramiento por personal de enfermería | 2 (0,9) | 1 (0,5) | 3(0,8) | 0,113 |
| Consta asesoramiento por personal médico | 10 (4,6) | 19 (10,4) | 29 (7,3) | |
| Asesoran médicos y personal de enfermería | 1 (0,5) | 0 | 1 (0,3) | |
| Asesoramiento sobre medidas que favorecen el confort y el alivio del sufrimiento: | 34 (15,7) | 40 (22) | 74(18,6) | 0,122 |
| Consta asesoramiento por personal de enfermería | 10 (4,6) | 15 (8,2) | 25 (6,3) | |
| Consta asesoramiento por personal médico | 24 (11,1) | 12 (6,6) | 36 (9) | |
| Asesoran médicos y personal de enfermería | 0 | 13(7,1) | 13 (3,3) | 0,001 |
| Registro de Voluntades anticipadas manifestadas | 7 (3,2) | 6 (3,3) | 13 (3,3) | 0,999 |

(continuación)

| | 2009 | 2011 | Total | |
|--|------------|------------|------------|-------|
| Criterio presente: | n (%) | n (%) | n (%) | p |
| Medición del dolor al menos una vez al día | 170 (78,7) | 150(82,4) | 320(80,4) | 0,377 |
| Prescripción de medicación para el control del dolor: | 186 (86,1) | 165 (90,7) | 351 (88,2) | 0,212 |
| Sin analgesia | 29 (13,4) | 17 (9,3) | 46 (11,6) | |
| Analgesia de I escalón | 40 (18,5) | 26(14,3) | 66 (16,6) | |
| Analgesia de II escalón | 13 (6) | 8 (4,4) | 21 (5,3) | 0,217 |
| Analgesia de III escalón | 134 (62) | 131 (72) | 265 (66,6) | |
| Sedación paliativa | | | | |
| Con Midazolam | 12 (5,6) | 16 (8,8) | 28(7) | 0,444 |
| Con Propofol | 2 (0,9) | 2 (1,1) | 4 (1) | |
| Constancia en la historia clínica de estar acompañado por la familia | 176 (81,5) | 146(80,2) | 322 (80,9) | 0,798 |
| Constancia en la historia clínica de acciones para garantizar el acompañamiento familiar | 44 (20,4) | 25 (13,7) | 69 (17,3) | 0,086 |
| Estancia en habitación individual | 114(52,8) | 98 (53,8) | 212 (53,3) | 0,841 |

RCP*: Reanimación Cardio Pulmonar

LET**: Limitación del esfuerzo terapéutico.

AECC***: Asociación Española Contra el Cáncer

7.4. RESULTADOS OBJETIVO 3.

Objetivo 3. Analizar las medidas encaminadas a favorecer una muerte digna en los hospitales en función de factores del paciente y la familia.

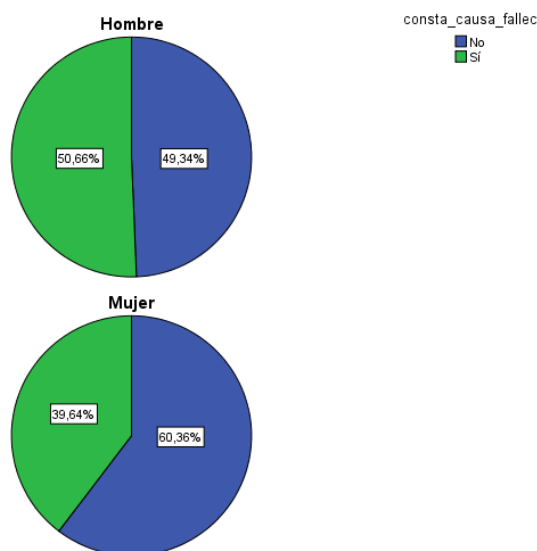
Para dar respuesta a este objetivo hemos analizado en qué medida constaban en las historias clínicas las disposiciones llevadas a cabo para garantizar el derecho a una muerte digna en la última semana de vida según el sexo del fallecido, la edad, en función de la información del pronóstico de la enfermedad al paciente, a su familia y por último por tipo de pacientes.

Análisis de las medidas aplicadas para garantizar una muerte digna según el sexo del paciente fallecido.

Como se muestra en la Tabla 16 no hubo grandes diferencias en la atención que hombres y mujeres recibieron. Los datos obtenidos indican que:

- La causa del fallecimiento consta con mayor frecuencia en hombres que en mujeres con una diferencia significativa de $p=0,033$. Los gráficos siguientes muestran la distribución por sexo:

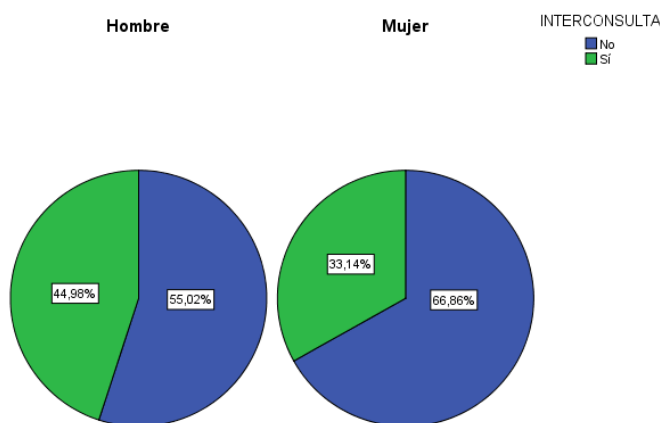
Gráfico 1: Distribución de la constancia de la causa del fallecimiento por sexo.



$p=0.033$

- Aunque en las historias clínicas consta mínimamente el hecho de haber informado al paciente sobre el pronóstico de la enfermedad (n=23, lo que supone sólo un 5,3% de las historias incluidas en el estudio), se informa con mayor frecuencia a los varones que a las mujeres (un 7,4% de varones informados sobre un 3,6% de mujeres). Estos mismos valores se mantienen en los casos en los que el paciente decide sobre las intervenciones llevadas a cabo. (p=0.129).
- Cuando la información se le proporciona a la familia, son a los familiares de las mujeres enfermas a quienes se les informa con mayor frecuencia (en un 81,1% cuando se trata de mujeres sobre un 76% en caso de varones) y por tanto en mayor proporción son las familias de las mujeres quienes rechazan el tratamiento propuesto por los sanitarios con respecto a las familias de los hombres enfermos (8,9% en mujeres y 3,9% en hombres), aunque la diferencia no llega a ser significativa (p=0,054).
- La oferta de seguimiento en domicilio fue algo mayor para hombres que para mujeres pero la diferencia no fue significativa p=0,698.
- Se realizaron mayor número de interconsultas en hombres que en mujeres (45% en el caso de hombres sobre el 39,9 % en mujeres) (p= 0,018).

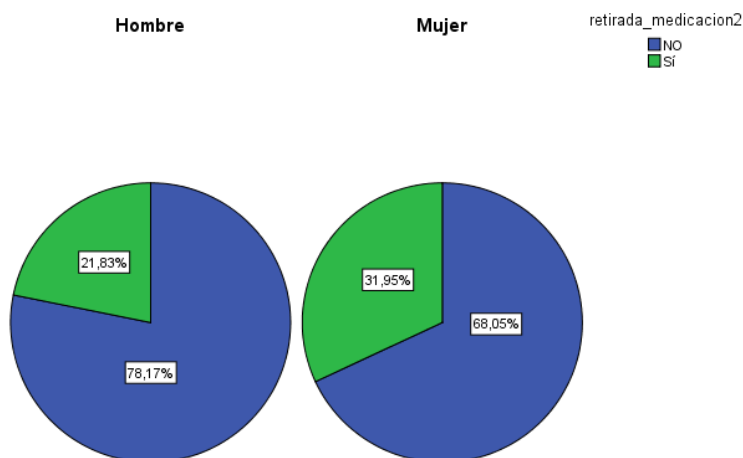
Gráfico 2: Interconsultas realizadas según el sexo de los pacientes.



p=0,018

- La retirada de medicación los días previos al fallecimiento ocurrió con mayor frecuencia en mujeres. El nivel de significación fue $p=0,028$.

Gráfico 3: Retirada de la medicación los días previos al fallecimiento según el sexo.



$p=0.028$

- No hay diferencias por sexos en cuanto a la información facilitada sobre cuidados paliativos ($p=0,379$) y tampoco en cuanto a las medidas que favorecen el confort y el alivio de sufrimiento físico ($p=0,154$), aunque son siempre las mujeres las que son asesoradas con mayor frecuencia.
- Tampoco hubo cambios significativos en la medición de dolor ($p=0,371$), en la prescripción de analgesia ($p=0,638$) y en la prescripción de sedación paliativa ($p=0,294$).
- El porcentaje en el que hombres y mujeres estuvieron acompañados por sus familiares fue muy similar y lo mismo ocurre con las medidas emprendidas para garantizar el acompañamiento. En ambos casos el nivel de significación fue de 0,999.
- Ambos sexos estuvieron en habitaciones individuales en porcentajes similares sin que hubiera diferencias significativas ($p=0,477$).

Tabla 16: Análisis de las medidas aplicadas para garantizar una muerte digna según el sexo.

| | HOMBRE | MUJER | Total | |
|--|------------|------------|------------|-------|
| Criterio presente: | n (%) | n (%) | n (%) | p |
| Consta causa de fallecimiento | 116 (50,7) | 67 (39,6) | 183 (46) | 0,033 |
| Información al paciente sobre el pronóstico de la enfermedad | 17 (7,4) | 6 (3,6) | 23 (5,8) | 0,129 |
| Información a la familia sobre el pronóstico de la enfermedad | 174 (76) | 137 (81,1) | 311 (78,1) | 0,270 |
| El paciente decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo | 17 (7,4) | 6 (3,6) | 23 (5,8) | 0,129 |
| La familia decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo | 66 (28,8) | 53 (31,4) | 119 (29,9) | 0,658 |
| El paciente rechaza las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios | 7 (3,1) | 3 (1,8) | 10 (2,5) | 0,528 |
| La familia rechaza las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios | 9 (3,9) | 15 (8,9) | 24 (6) | 0,054 |
| Oferta de seguimiento a domicilio | 18 (7,9) | 11 (6,5) | 29 (7,3) | 0,698 |
| Constancia de orden de RCP*/no RCP | 131 (57,2) | 88 (52,1) | 219 (55) | 0,359 |
| Constancia de LET** | 115 (50,2) | 87 (51,5) | 202 (50,8) | 0,840 |
| Consta interconsultas realizadas o otros especialistas | 103 (45) | 56 (33,1) | 159 (39,9) | 0,018 |
| Empleo de medidas de soporte vital avanzado: | 52 (22,7) | 45 (26,6) | 97 (24,4) | |
| Diálisis | 0 | 3 (1,8) | 3 (0,8) | |
| Intubación | 19 (8,3) | 10 (5,9) | 29 (7,3) | |
| Intubación + Nutrición enteral | 1 (0,4) | 1 (0,6) | 2 (0,5) | |
| Intubación + Nutrición parenteral | 1 (0,4) | 0 | 1 (0,3) | 0,409 |
| Nutrición parenteral | 2 (0,9) | 3 (1,8) | 5 (1,3) | |
| Nutrición Enteral | 9 (3,9) | 13 (7,7) | 22 (5,5) | |
| Ventilación mecánica no invasiva | 18 (7,9) | 12 (7,1) | 30 (7,5) | |
| Ventilación mecánica no invasiva + Nutrición enteral | 0 | 1 (0,6) | 1 (0,3) | |
| Retirada de medicación previo al fallecimiento | 50 (21,8) | 54 (32) | 104 (26,1) | 0,028 |
| Asesoramiento en cuidados paliativos | 18 (7,9) | 18 (10,7) | 36 (9) | 0,379 |
| Profesional que asesora en cuidados paliativos: | | | | |
| En seguimiento por la AECC*** | 2 (0,9) | 0 | 2 (0,5) | |
| Consta asesoramiento por personal de enfermería | 0 | 3 (1,8) | 3 (0,8) | |
| Consta asesoramiento por personal médico | 16 (7) | 13 (7,7) | 29 (7,3) | |
| Asesoran médicos y personal de enfermería | 0 | 1 (0,6) | 1 (0,3) | |
| Asesoramiento sobre medidas que favorecen el confort y el alivio del sufrimiento: | 37 (16,2) | 37 (21,9) | 74 (18,6) | 0,154 |
| Consta asesoramiento por personal de enfermería | 17 (7,4) | 8 (4,7) | 25 (6,3) | |
| Consta asesoramiento por personal médico | 14 (6,1) | 22 (13) | 36 (9) | |
| Asesoran médicos y personal de enfermería | 6 (2,6) | 7 (4,1) | 13 (3,3) | |
| Registro de Voluntades anticipadas manifestadas | 6 (2,6) | 7 (4,1) | 13 (3,3) | 0,409 |

| (continuación) | HOMBRE | MUJER | Total | |
|--|--------------|--------------|--------------|----------|
| Criterio presente: | n (%) | n (%) | n (%) | p |
| Medición del dolor al menos una vez al día | 188(82,1) | 132(78,1) | 320(80,4) | 0,371 |
| | 200(87,3) | 151(89,3) | 351(88,2) | 0,638 |
| Prescripción de medicación para el control del dolor: | | | | |
| Sin analgesia | 28(12,2) | 18(10,7) | 46(11,6) | |
| Analgesia de I escalón | 42(18,3) | 24(14,2) | 66(16,6) | |
| Analgesia de II escalón | 13(5,7) | 8(4,7) | 21(5,3) | |
| Analgesia de III escalón | 146(63,8) | 119(70,4) | 265(66,6) | |
| Sedación paliativa | | | | |
| Con Midazolam | 20(8,7) | 8(4,7) | 28(7) | 0,294 |
| Con Propofol | 2(0,9) | 2(1,2) | 4(1) | |
| Constancia en la historia clínica de estar acompañado por la familia | 185 (80,8) | 137(81,1) | 322(80,9) | 0,999 |
| Constancia en la historia clínica de acciones para garantizar el acompañamiento familiar | 40(17,5) | 29(17,2) | 69(17,3) | 0,999 |
| Estancia en habitación individual | 118(51,5) | 94(55,6) | 212(53,5) | 0,477 |

RCP*: Reanimación Cardio Pulmonar

LET**: Limitación del esfuerzo terapéutico.

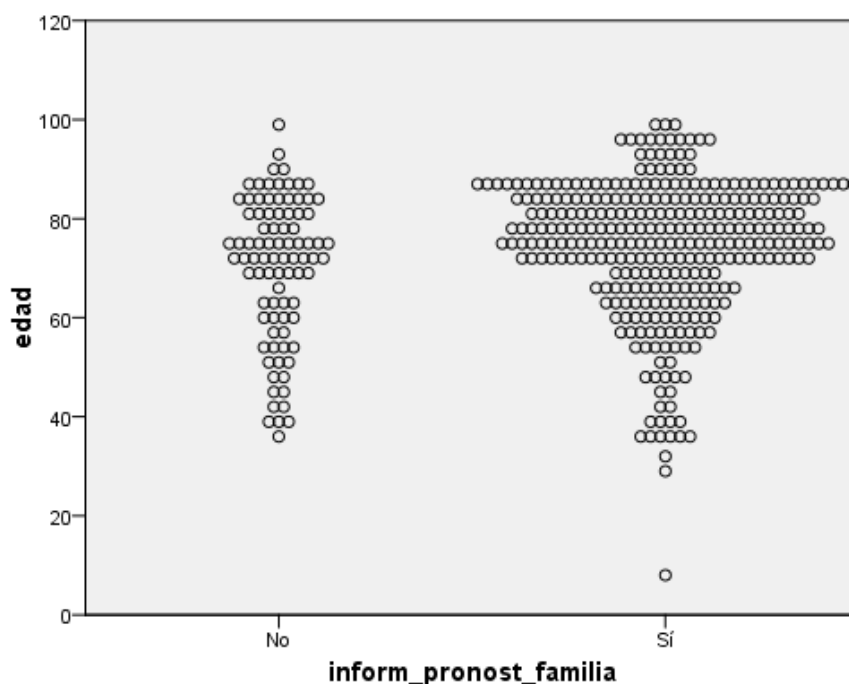
AECC***: Asociación Española Contra el Cáncer

Análisis de las medidas aplicadas para garantizar una muerte digna según la edad del paciente fallecido.

Con respecto al análisis de las disposiciones aplicadas para garantizar una muerte digna en función de la edad del paciente, partimos de una la edad media del total de la muestra de 73,29 años (DE 14,33), se obtuvieron los siguientes resultados que se muestran en la Tabla 17:

- Con respecto a la constancia de la causa del fallecimiento hubo diferencias significativas en función de la edad del paciente ($p=0,014$), mostrando más edad aquellos pacientes en los que no constaba la causa de fallecimiento.
- No se hallaron diferencias significativas cuando se trató de informar al paciente sobre el pronóstico de su enfermedad ($p=0,199$).
- Cuando esta información era proporcionada a los familiares se encontró un nivel de significación de $p=0,028$ por edad. El gráfico 4 indica la distribución según la edad del fallecido, mostrando que a mayor edad se ofrece mayor información a la familia; 74,13 (DE 14,21) vs 70,31 (DE 14,46).

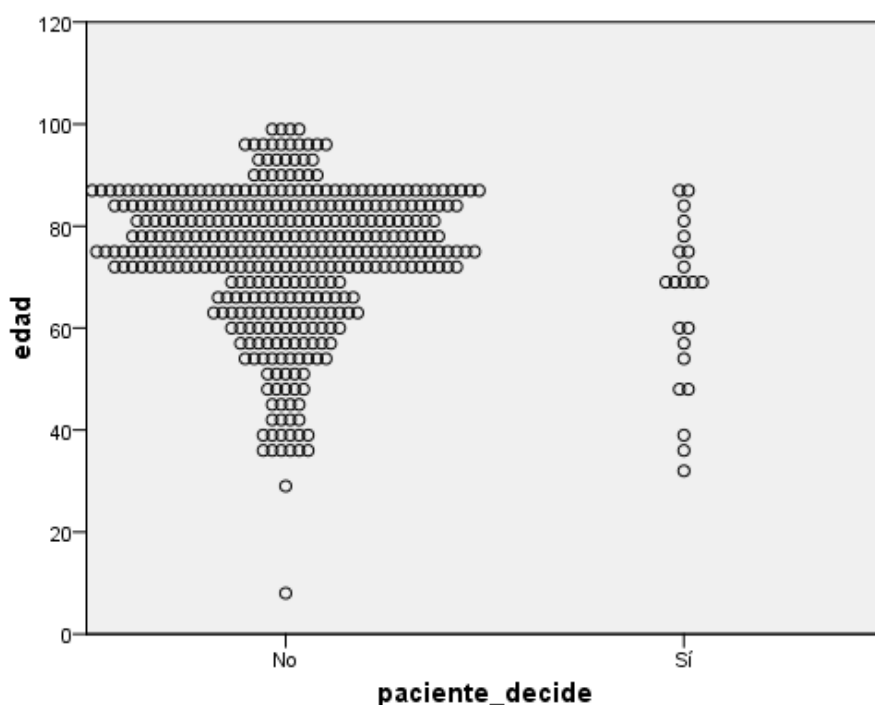
Gráfico 4: Información del pronóstico a la familia según la edad del paciente.



$p=0,028$

- Se observó que a menor edad mayor posibilidad de que el paciente decidiera sobre su tratamiento habiendo diferencias significativas en los resultados hallados; 64,35 (DE 15,84) vs 73,84 (14,07) ($p=0,002$). Sin embargo el criterio de la edad no influyó cuando la familia decidió sobre el tratamiento ($p=0,951$).

Gráfico 5: Intervención del paciente en la decisión de su tratamiento en función de la edad.



$p=0,002$

- El análisis de los datos arrojó que la edad influía a la hora de ser el paciente quien rechazaba el tratamiento 60 (DE 17,61) vs 73,64 (DE 14,10) con un nivel de significación $p=0,003$, pero no influyó a la hora de ser la familia quien rechazara el tratamiento propuesto ($p=0,640$).
- Con respecto a la constancia en las historias clínicas de orden de no de RCP y LET pudo observarse que no hubo diferencias significativas en el primer caso ($p=0,92$), pero que de forma significativa hubo a

mayor edad, una mayor limitación de las medidas adoptadas; 75,60 (DE 13,74) vs 70,92 (DE 14,50) ($p=0,001$). Por tanto la edad también influyó significativamente en la prescripción de diálisis, intubación orotraqueal, ventilación mecánica no invasivas, nutrición enteral y parenteral, apareciendo estas medidas con mayor frecuencia a menor edad; 70,03(DE 14,55) vs 74,35(DE 14,13) ($p=0,010$). La edad no tuvo ninguna relación con la retirada de medicación previo al fallecimiento ($p=0,665$).

- La edad también influyó de manera significativa en las interconsultas realizadas a otros especialistas, incrementándose a menor edad de los pacientes 68,80 (DE 15,28) vs 76,41 (DE 12,78) ($p=0,001$).
- En cuanto al asesoramiento en cuidados paliativos y sobre medidas que favorecen el confort y el alivio del sufrimiento físico, los datos indican que no hubo diferencias según la edad del paciente ($p=0,286$ y $p=0,930$ respectivamente).
- Se pudo observar en cambio, que la edad fue un determinante para llevar manifestar voluntades anticipadas, declarándose a menor edad del paciente; 61,43 (DE 18,83) vs 73,69 (DE14,02) ($p=0,038$).
- La medición del dolor, la prescripción de analgesia y la sedación paliativa no arrojan cambios significativos en función de la edad.
- La edad estuvo relacionada significativamente con el hecho de estar acompañado por un familiar, siendo la presencia familiar más frecuente a mayor edad; 74,10 (DE 14,08) vs 69,88 (DE 15) ($p=0,021$).
- Por último, observamos que a menor edad hubo mayor posibilidad de fallecer en una habitación individual de forma significativa; 70,98 (DE 15,18) vs 75,93 (DE 75,93) $p=(0,001)$.

Tabla 17: Análisis de las medidas aplicadas para garantizar una muerte digna según la edad del paciente.

| Criterio presente: | Sí | No | p |
|--|--------------|--------------|-------|
| | X(DE) | X (DE) | |
| Consta causa de fallecimiento | 71,36(15,61) | 74,94(12,96) | 0,014 |
| Información al paciente sobre el pronóstico de la enfermedad | 69,57(16,55) | 73,52(14,18) | 0,199 |
| Información a la familia sobre el pronóstico de la enfermedad | 74,13(14,21) | 70,31(14,46) | 0,028 |
| El paciente decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo | 64,35(15,84) | 73,84(14,07) | 0,002 |
| La familia decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo | 73,23(13,66) | 73,32(14,63) | 0,951 |
| El paciente rechaza las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios | 60(17,61) | 73,64(14,10) | 0,003 |
| La familia rechaza las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios | 74,63(11,89) | 73,21(14,49) | 0,640 |
| Oferta de seguimiento a domicilio | 70,66(19,36) | 73,50(13,88) | 0,444 |
| Constancia de orden de RCP*/no RCP* | 73,23(13,74) | 73,37(15,06) | 0,920 |
| Constancia de LET** | 75,60(13,82) | 70,92(14,50) | 0,001 |
| Consta interconsultas realizadas o otros especialistas | 68,60(15,28) | 76,41(12,78) | 0,001 |
| Empleo de medidas de soporte vital avanzado | 70,03(14,55) | 74,35(14,13) | 0,010 |
| Retirada de medicación previo al fallecimiento | 72,77(15,27) | 73,28(14,01) | 0,665 |
| Asesoramiento en cuidados paliativos | 70,86(15,79) | 73,54(14,18) | 0,286 |
| Asesoramiento sobre medidas que favorecen el confort y el alivio del sufrimiento | 73,16(15,68) | 73,32(14,03) | 0,930 |
| Registro de Voluntades anticipadas manifestadas | 61,46(18,83) | 73,69(14,02) | 0,038 |
| Medición del dolor al menos una vez al día | 72,63(14,60) | 76,04(12,89) | 0,059 |
| Prescripción de medicación para el control del dolor | 73,53(14,53) | 71,55(12,79) | 0,376 |
| Constancia en la historia clínica de estar acompañado por la familia | 74,10(14,08) | 69,88(15) | 0,021 |
| Constancia en la historia clínica de acciones para garantizar el acompañamiento familiar | 72,94(15,40) | 73,37(14,12) | 0,823 |
| Estancia en habitación individual | 70,98(15,18) | 75,93(12,84) | 0,001 |

RCP*: Reanimación Cardio Pulmonar

LET**: Limitación del esfuerzo terapéutico.

Análisis de las medidas aplicadas para garantizar una muerte digna en función de que el paciente haya recibido información sobre el pronóstico de la enfermedad.

Aunque en el total de historias incluidas en el estudio se encontraron muy pocas evidencias de que se había informado del pronóstico de la enfermedad al propio paciente (n=23), analizamos en qué medida influyó en las medidas que se aplicaron para garantizar una muerte digna. La Tabla 18 muestra los resultados obtenidos.

- Se observa que 9 de los pacientes informados sobre el pronóstico de la enfermedad, decidieron sobre las intervenciones que se llevaron a cabo, lo que supone 39,1% en todos los pacientes informados. El nivel de significación fue $p = 0,001$. También se obtuvo el mismo nivel de significación para el hecho de que los pacientes rechazaran las intervenciones propuestas por los profesionales.
- En la Tabla 18 se muestra además que de forma significativo influyó el hecho de que el paciente estuviera informado sobre su pronóstico para recibir asesoramiento en cuidados paliativos ($p = 0,002$) y asesoramiento en medidas para mantener el confort y aliviar el sufrimiento físico ($p = 0,004$). También fue significativa la oferta para el seguimiento en domicilio en este grupo de pacientes ($p = 0,019$).
- De forma significativa ($p = 0,001$) existe relación entre la información sobre el pronóstico de la enfermedad al paciente y el hecho de manifestar voluntades anticipadas. El 38,5% de los pacientes que habían recibido esta información habían manifestado voluntades anticipadas.

Tabla 18: Análisis de las medidas aplicadas para garantizar una muerte digna en función de que el paciente haya recibido información sobre el pronóstico de la enfermedad.

| | Sí | No | |
|--|--------------|--------------|----------|
| Criterio presente | n (%) | n (%) | p |
| Consta causa de fallecimiento | 11(6) | 172 (94) | 0,999 |
| El paciente decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo | 9(39,1) | 14 (60,9) | 0,001 |
| La familia decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo | 6(5) | 113 (95) | 0,817 |
| El paciente rechaza las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios | 4(40) | 6 (60) | 0,001 |
| La familia rechaza las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios | 1(4,2) | 23(95,8) | 0,999 |
| Oferta de seguimiento a domicilio | 5 (17,2) | 24(82,8) | 0,019 |
| Constancia de orden de RCP*/no RCP* | 15(6,8) | 204(93,2) | 0,390 |
| Constancia de LET** | 10(5) | 192(95) | 0,524 |
| Consta interconsultas realizadas o otros especialistas | 14(8,8) | 145(91,2) | 0,047 |
| Empleo de medidas de soporte vital avanzado | 5(5,2) | 92(94,8) | 0,999 |
| Retirada de medicación previo al fallecimiento | 7(6,7) | 97(93,3) | 0,629 |
| Asesoramiento en cuidados paliativos | 7(19,4) | 29(80,6) | 0,002 |
| Asesoramiento sobre medidas que favorecen el confort y el alivio del sufrimiento | 10(13,5) | 64(86,5) | 0,004 |
| Registro de Voluntades anticipadas manifestadas | 5(38,5) | 8(61,5) | 0,001 |
| Medición del dolor al menos una vez al día | 20(6,2) | 300(93,8) | 0,590 |
| Prescripción de medicación para el control del dolor | 20(5,7) | 331(94,3) | 0,744 |
| Sedación paliativa (con Midazolam) | 4(14,3) | 24(85,7) | 0,123 |
| Constancia en la historia clínica de estar acompañado por la familia | 20(6,2) | 302(93,8) | 0,590 |
| Constancia en la historia clínica de acciones para garantizar el acompañamiento familiar | 5(7,2) | 64 (92,8) | 0,571 |
| Estancia en habitación individual | 17(8) | 195(92) | 0,052 |

RCP*: Reanimación Cardio Pulmonar

LET**: Limitación del esfuerzo terapéutico.

Análisis de las medidas aplicadas para garantizar una muerte digna en función de que la familia haya recibido información sobre el pronóstico de la enfermedad.

En el total de historias incluidas en el estudio (n=398), la constancia de haber informado a la familia sobre el pronóstico de la enfermedad aparece en 311 historias clínicas, lo que supone un 78,1% del total de la muestra.

En la Tabla 19 se muestran los resultados obtenidos sobre las medidas aplicadas para garantizar una muerte digna en función de este criterio:

- De forma significativa ($p=0,001$) la familia decide sobre las intervenciones sanitarias que se van a llevar a cabo cuando es informada del pronóstico de su ser querido.
- Este criterio no influye en el hecho de que el paciente decida sobre las intervenciones que se llevan a cabo ($p=0,304$) y tampoco en el hecho de que el paciente rechace el tratamiento ($p=0.235$).
- La información a la familia sobre el pronóstico se asoció de forma significativa a una mayor oferta de seguimiento domiciliario (62.1% frente a 37.9%; $p=0.037$).
- Aunque la constancia en la historia clínica de orden de no RCP no fue significativa estando la familia informada ($p=0,067$), si lo fue la limitación del esfuerzo terapéutico ($p=0,001$) y la retirada de medicación previa al fallecimiento ($p=0,008$). Por otro lado la prescripción de medidas de soporte vital avanzado no arrojó ningún valor significativo .
- La Tabla 19 también muestra diferencias en cuanto a la prescripción de analgesia para el dolor y en cuanto al acompañamiento por la familia se refiere, presentando un nivel de significación $p=0,001$.
- No se obtuvieron diferencias significativas en el resto de medidas analizadas; asesoramiento en cuidados paliativos, asesoramiento de medidas para garantizar el confort y alivio del sufrimiento físico, voluntades anticipadas manifestadas, medición del dolor, sedación paliativa y estancia en habitación individual.

Tabla 19: Análisis de las medidas aplicadas para garantizar una muerte digna en función de que la familia haya recibido información sobre el pronóstico de la enfermedad.

| | Sí | No | |
|--|--------------|--------------|----------|
| Criterio presente: | n (%) | n (%) | p |
| Consta causa de fallecimiento | 135(73,8) | 48(26,2) | 0,068 |
| El paciente decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo | 16(69,6) | 7(30,4) | 0,304 |
| La familia decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo | 108(90,8) | 11(9,2) | 0,001 |
| El paciente rechaza las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios | 6(60) | 4(40) | 0,235 |
| La familia rechaza las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios | 22(91,7) | 2 (8,3) | 0,127 |
| Oferta de seguimiento a domicilio | 18(62,1) | 11(37,9) | 0,037 |
| Constancia de orden de RCP*/no RCP* | 179(81,7) | 40(18,3) | 0,067 |
| Constancia de LET** | 179(88,6) | 23(11,4) | 0,001 |
| Consta interconsultas realizadas o otros especialistas | 118(74,2) | 41(25,8) | 0,138 |
| Empleo de medidas de soporte vital avanzado | 75 (77,3) | 22(27,7) | 0,888 |
| Retirada de medicación previo al fallecimiento | 91(87,5) | 13(12,7) | 0,008 |
| Asesoramiento en cuidados paliativos | 30(83,3) | 281(77,6) | 0,563 |
| Asesoramiento sobre medidas que favorecen el confort y el alivio del sufrimiento | 62(83,9) | 12(16,2) | 0,215 |
| Registro de Voluntades anticipadas manifestadas | 9(69,2) | 4(30,8) | 0,493 |
| Medición del dolor al menos una vez al día | 251(78,4) | 69(21,6) | 0,762 |
| Prescripción de medicación para el control del dolor | 285(81,2) | 26(55,3) | 0,001 |
| Sedación paliativa: | | | |
| Con Midazolam | 23(82,1) | 5(17,9) | 0,347 |
| Con Propofol | 2(50) | 2(50) | |
| Constancia en la historia clínica de estar acompañado por la familia | 279(86,6) | 43(13,4) | 0,001 |
| Constancia en la historia clínica de acciones para garantizar el acompañamiento familiar | 54(78,3) | 15(21,7) | 0,999 |
| Estancia en habitación individual | 165(77,8) | 47(22,2) | 0,904 |

RCP*: Reanimación Cardio Pulmonar

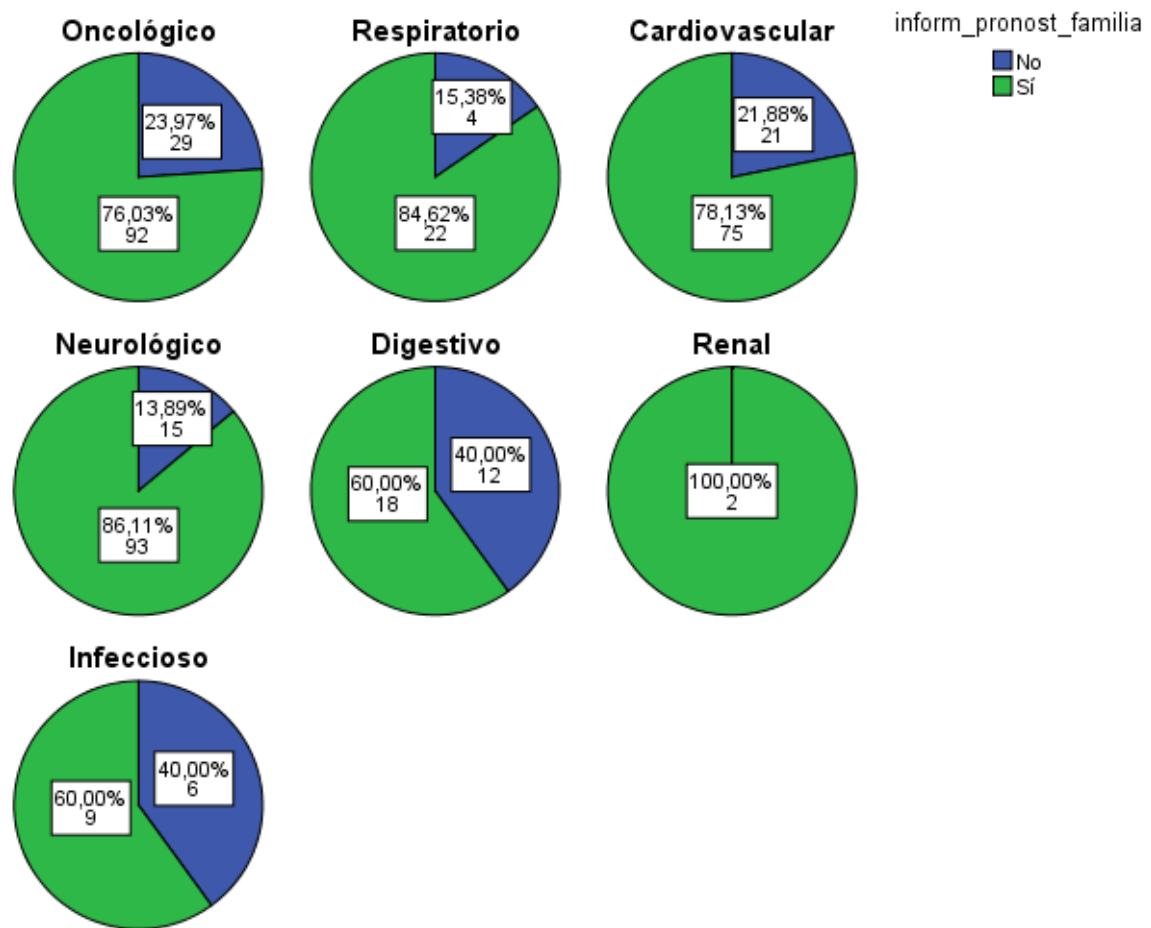
LET**: Limitación del esfuerzo terapéutico.

Análisis de las medidas aplicadas para garantizar una muerte digna en función del tipo de pacientes.

La Tabla 20 nos muestra las medidas para garantizar una muerte digna en función del tipo de pacientes; oncológico, respiratorio, cardiaco, neurológico, digestivo, renal e infeccioso. Los resultados hallados indican que:

- Hubo diferencias significativas ($p=0,001$) cuando se trató de plasmar la causa del fallecimiento según el tipo de pacientes fallecidos, apareciendo la causa de la muerte de forma mayoritaria en los pacientes con patología infecciosa (en el 86.7% de este grupo de pacientes), en los fallecidos por patología digestiva (en el 70%) y en pacientes respiratorios (en el 69,2% de fallecidos por patologías respiratorias).
- Se hallaron diferencias significativas en cuanto a la información ofrecida al propio paciente sobre el pronóstico de su enfermedad ($p=0,001$). Aunque esta información tan sólo aparece constatada en 23 de la historias clínicas revisadas, fueron a los pacientes con patología infecciosa (el 13.3%) y los pacientes oncológicos (el 13.2%), los que mayoritariamente recibieron esta información.
- Cuando se trató de informar del mal pronóstico a la familia, también hallamos diferencias significativas ($p=0.027$). Fueron los familiares de los pacientes infecciosos y los de los pacientes con patología digestiva los menos informados (en el 60% en ambos casos) frente a los familiares de los pacientes neurológicos (en el 86,1% de los casos) y respiratorios (en el 84,6% de los pacientes). El gráfico 6 muestra como se ofreció esta información a la familia por tipo de pacientes.

Gráfico 6: Información del pronóstico a la familia.

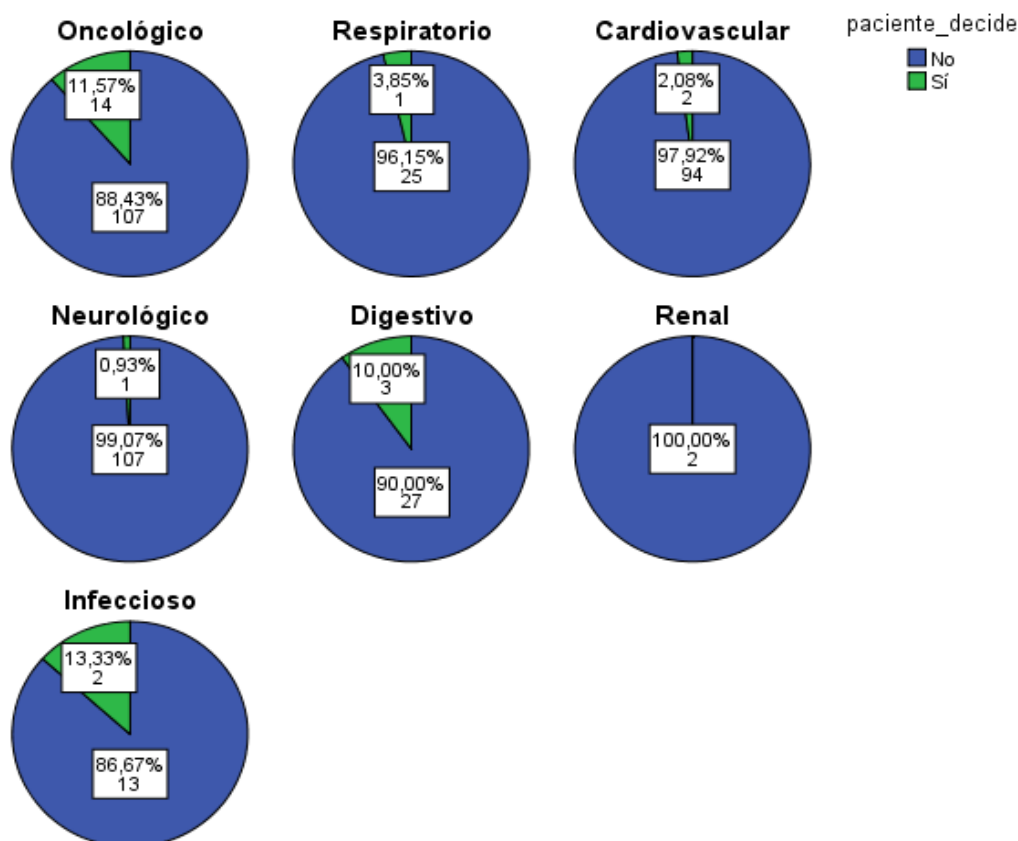


$p=0,027$

$n=311$

- En cuanto a la participación del paciente en la decisión de las acciones sanitarias que se llevaron a cabo ($n=23$), fueron los pacientes oncológicos e infecciosos los que provocaron diferencias significativas ($p=0,001$). La intervención de los pacientes oncológicos supuso el 60.9% de entre todos los pacientes que decidieron. El gráfico 7 refleja cómo se comportaron los diferentes tipos de pacientes a la hora de decidir sobre las intervenciones que se llevaron a cabo.

Gráfico 7: El paciente decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo.



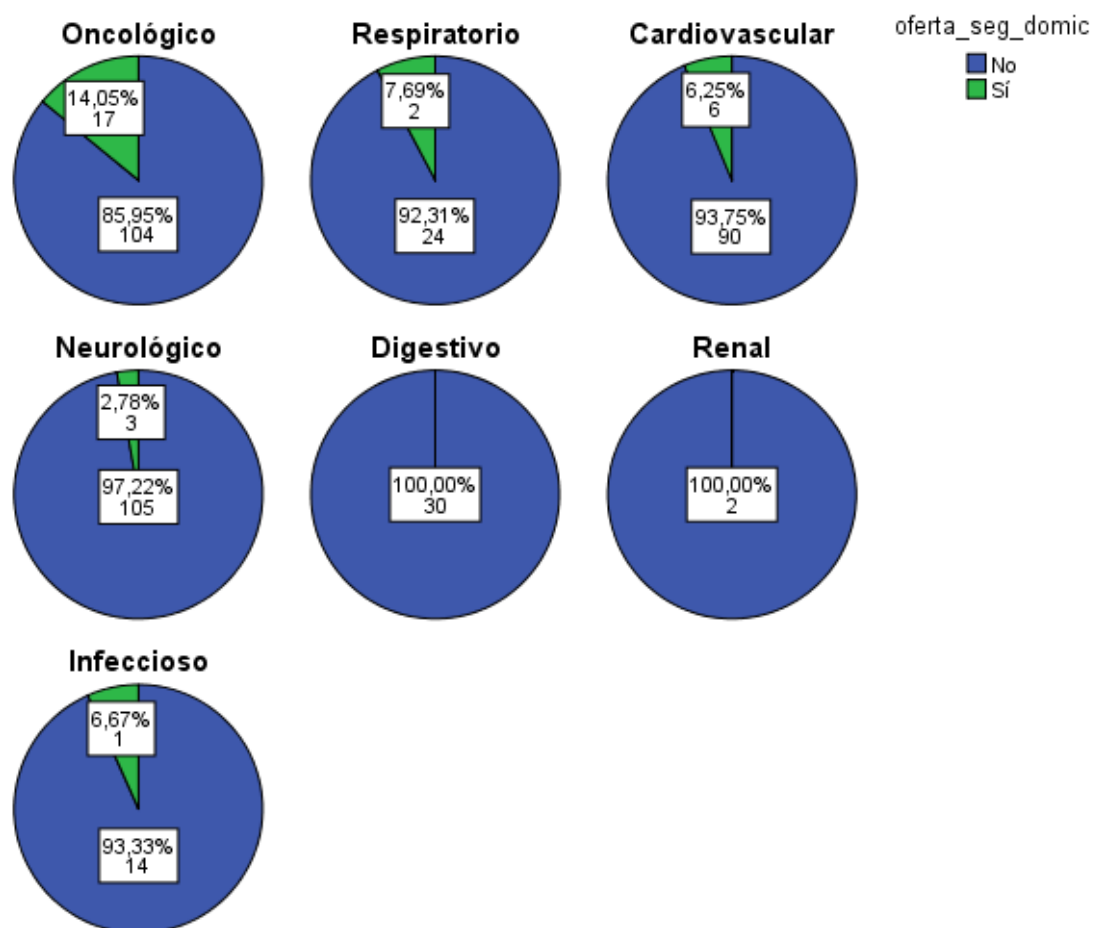
$p=0,008$

$n=23$

- No se hallaron diferencias significativas entre los diferentes tipos de pacientes cuando se trató de ser la familia la que participó en las decisiones sanitarias que se llevaron a cabo ($p=0.064$).
- Muy pocos pacientes ($n=10$) rechazaron las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios, y la diferencias halladas no fueron significativas por tipo de pacientes ($p=0,365$).
- Tampoco se hallaron diferencias significativas por grupo de pacientes ($p=0,673$) cuando el rechazo fue manifestado por la familia ($n=24$).
- En cuanto a la oferta de seguimiento a domicilio se halló un nivel de significación de $p=0.028$, atribuyéndose esta diferencia al grupo de pacientes oncológicos, lo que supuso para este grupo el 58,6% con respecto a la oferta realizada al resto de pacientes.

Los siguientes gráficos muestran la distribución por tipo de pacientes.

Gráfico 8: Oferta realizada para seguimiento domiciliario por tipo de pacientes.

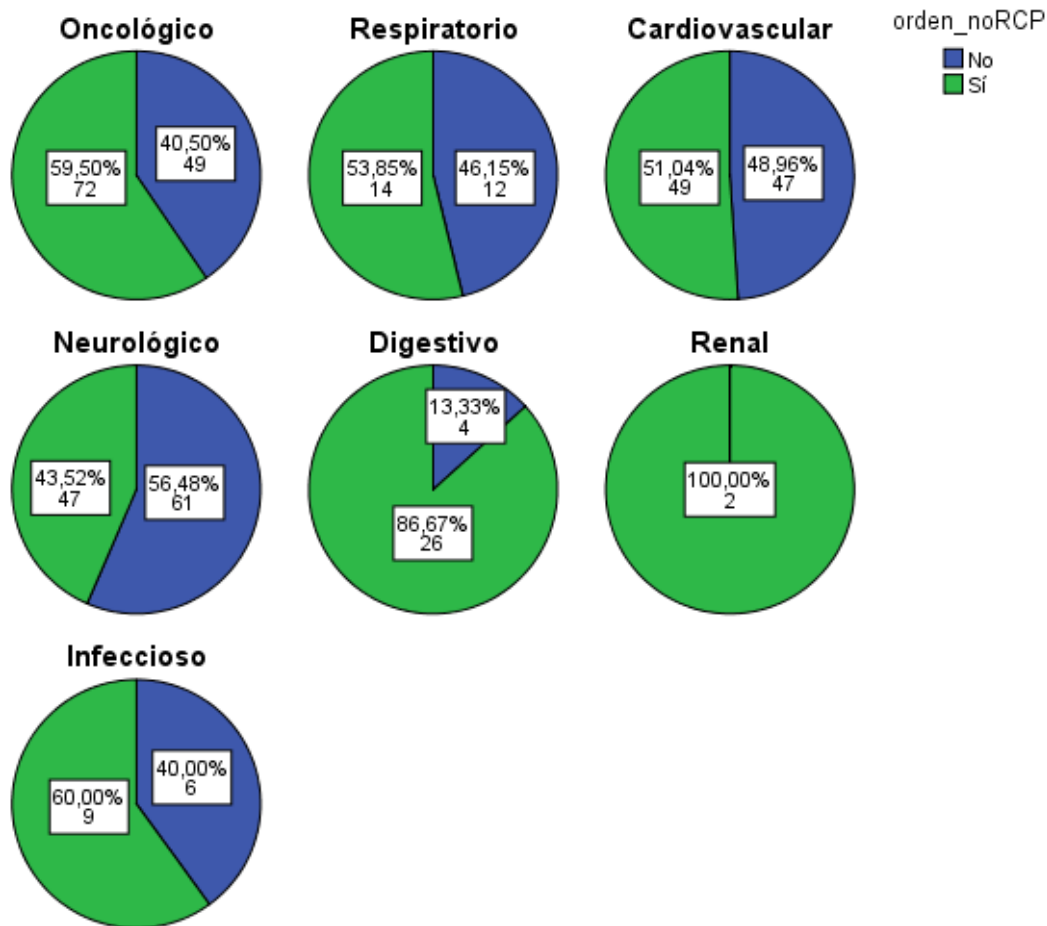


p=0.028
n=29

- En cuanto a la constancia en la historia de orden de no RCP, se pudo observar que la prescripción figuraba en 219 historias (55% de la muestra) , y que constaba de forma mayoritaria en los pacientes digestivos (en el 86,7% de las historias de los pacientes digestivos), en los pacientes infecciosos (en el 60% de los fallecidos por patología infecciosa) y en los oncológicos (en el 59,5% de este grupo). Las diferencia encontrada con respecto al resto de pacientes

fue significativa ($p=0,002$). La distribución se muestra a continuación.

Gráfico 9: Prescripción de orden de no RCP por tipo de pacientes.

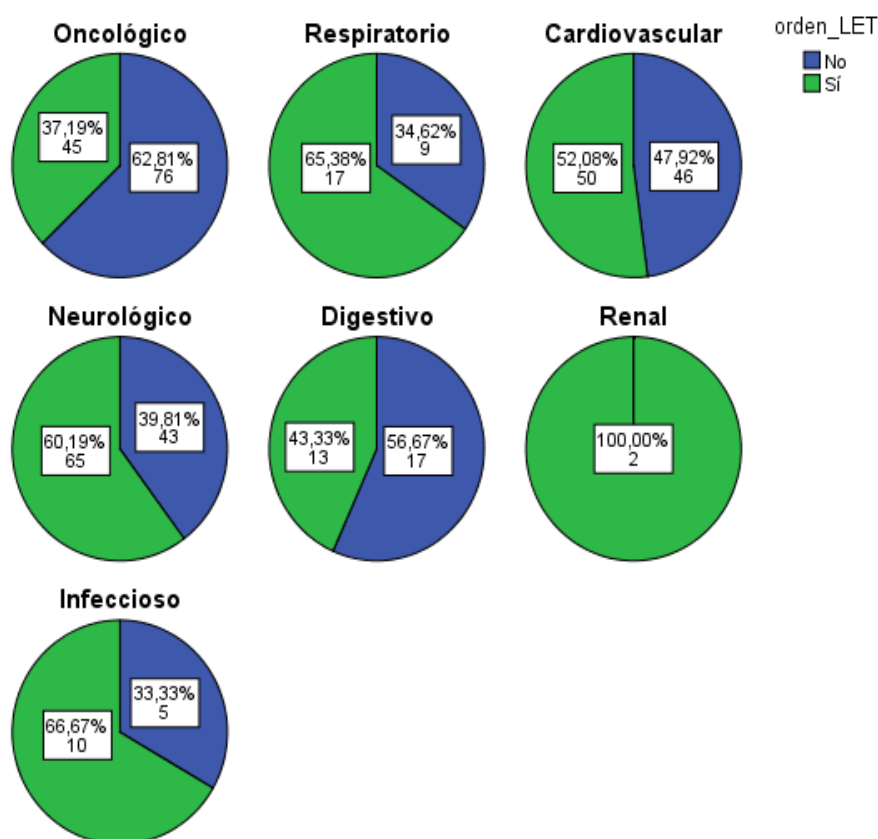


$p=0,002$

$n=219$

- La LET por tipo de pacientes también arrojó diferencias significativas ($p=0,002$). La prescripción de la limitación quedó fundamentalmente en el grupo de pacientes infecciosos (en el 66,7% de los casos) y el grupo de pacientes con patología respiratoria (en el 65,4%). La limitación expresada por grupo de pacientes se refleja en el gráfico 10.

Gráfico 10: Prescripción facultativa de limitación del esfuerzo terapéutico.

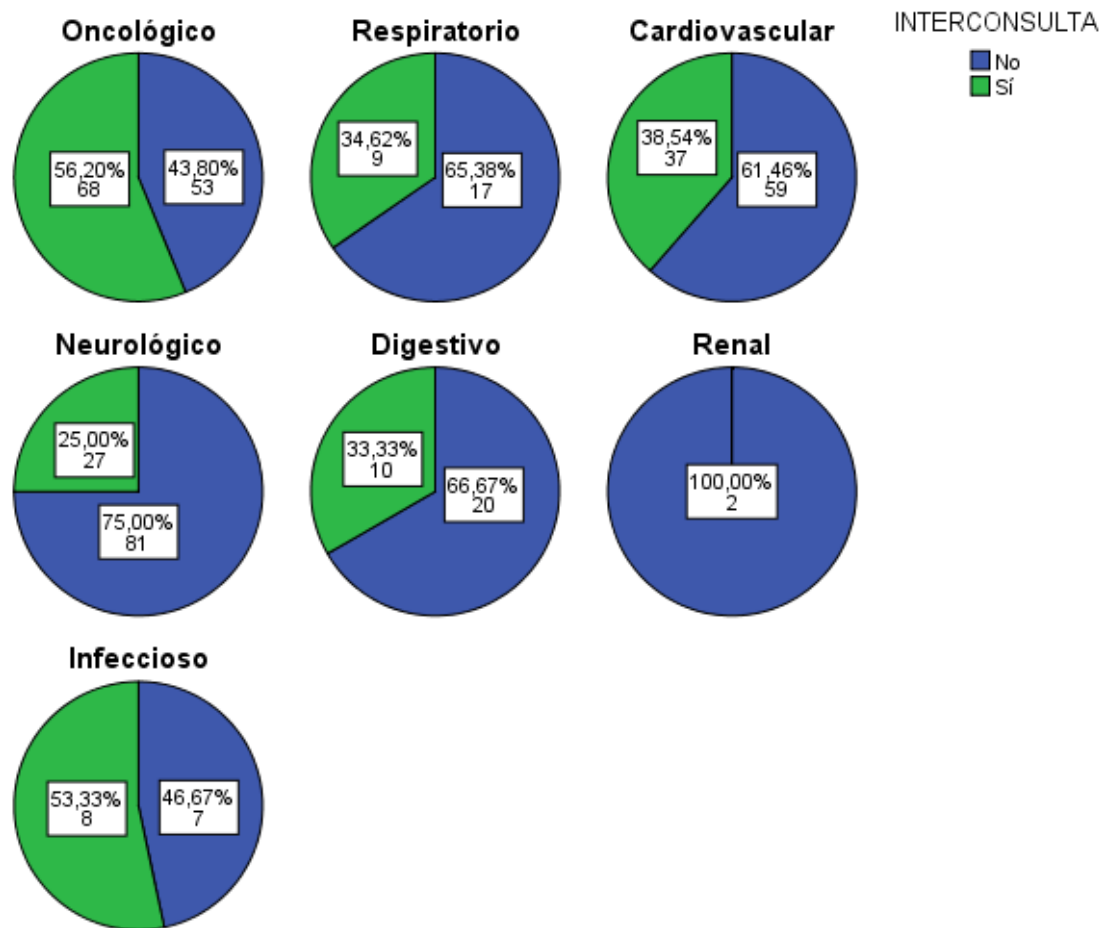


$p=0,002$

$n=202$

- En cuanto a la realización de interconsultas a otras especialidades ($n=159$) se observó que para el grupo de pacientes oncológicos se solicitó la intervención de otra especialidad en el 56,2% de ellos, frente al 25% de los pacientes que conformaron el grupo de los neurológicos y que fueron el grupo al que menos interconsultas se les realizaron. La diferencia por tipo de pacientes fue significativa ($p=0.001$) y la distribución se muestra en los siguientes gráficos:

Gráfico 11: Interconsultas realizadas a otras especialidades por tipo de pacientes.

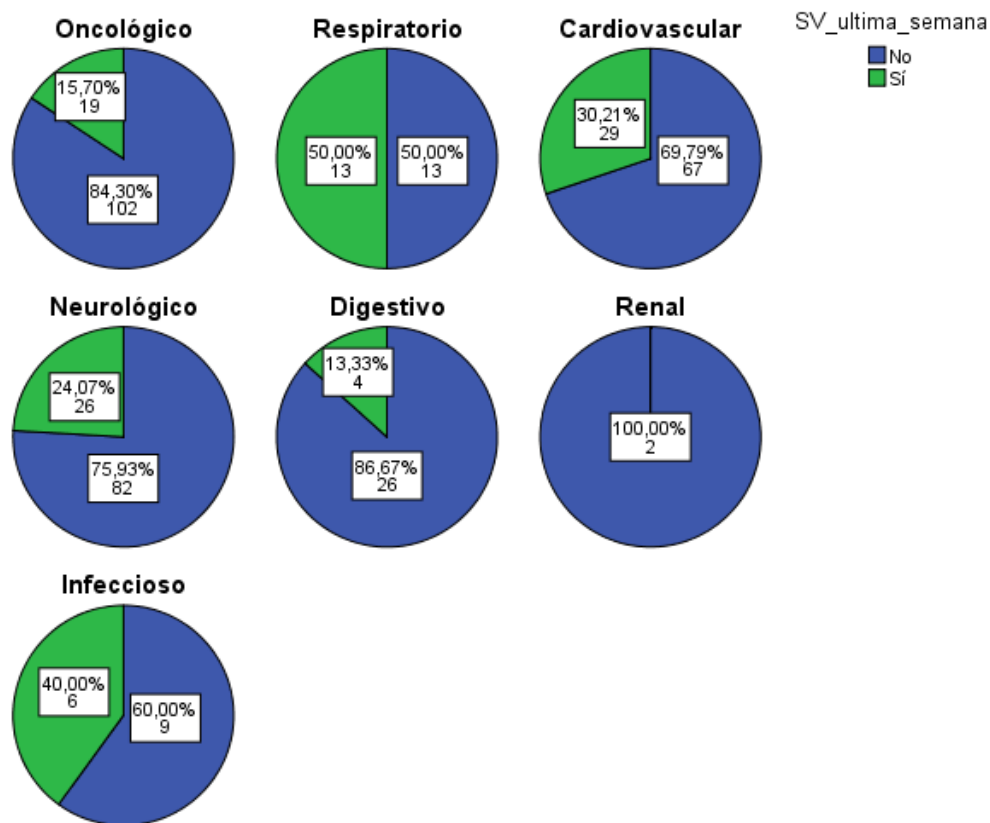


$p=0,001$

$n=159$

- Un total de 97 pacientes recibieron medidas de soporte vital en la última semana de vida. Por tipo de pacientes se hallaron diferencias significativas ($p=0,012$), encontrando que sobre los pacientes con patología respiratoria se aplicaron más medidas (en el 50% de los pacientes). Los que menos medidas de soporte vital recibieron fueron los pacientes digestivos (en el 13,3%) y los pacientes oncológicos (en el 15,7%). Las medidas aplicadas por tipo de pacientes se muestran en el gráfico 12.

Gráfico 12: Medidas de soporte vital en la última semana de vida.

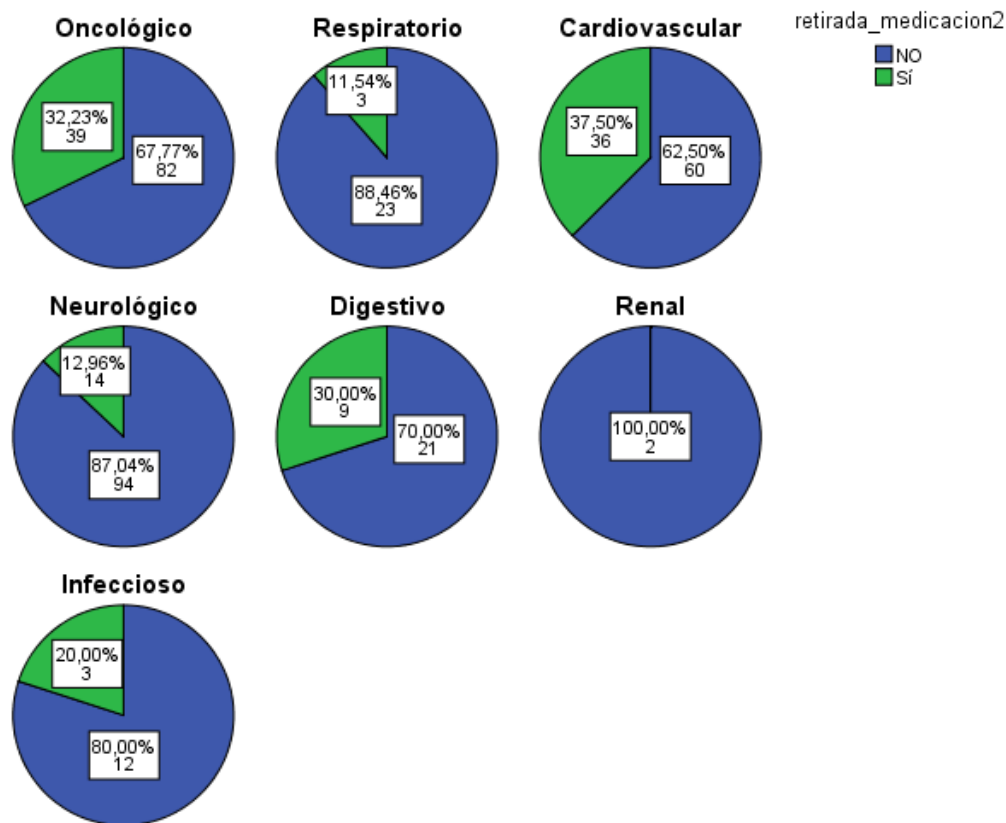


$p = 0,012$

$n = 97$

- La retirada de medicación previo al fallecimiento también presentó diferencias significativas ($p=0,001$). A los pacientes cardiacos y oncológicos se les retiró con mayor frecuencia la medicación que al resto. El siguiente gráfico muestra el comportamiento de esta variable por tipo de pacientes.

Gráfico 13: Retira de medicación por tipo de pacientes.

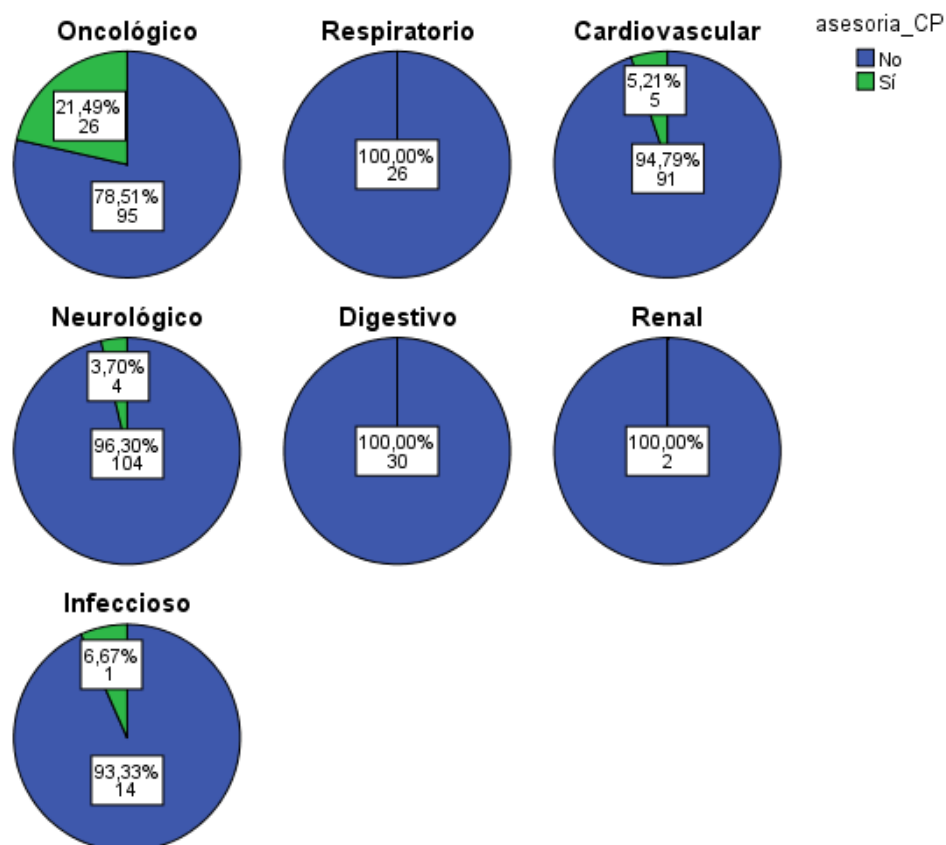


p=0,001

n=0,104

- La Tabla 20 también refleja que el asesoramiento en cuidados paliativos también fue significativo (p=0,001). Con respecto a este criterio, el grupo de pacientes oncológicos recibió mayor información (n=26, lo que supone el 72,2% del conjunto de pacientes que fueron asesorados) con respecto al grupo de pacientes no oncológicos (n=10).

Gráfico 14: Asesoramiento en cuidados paliativos por tipo de pacientes.

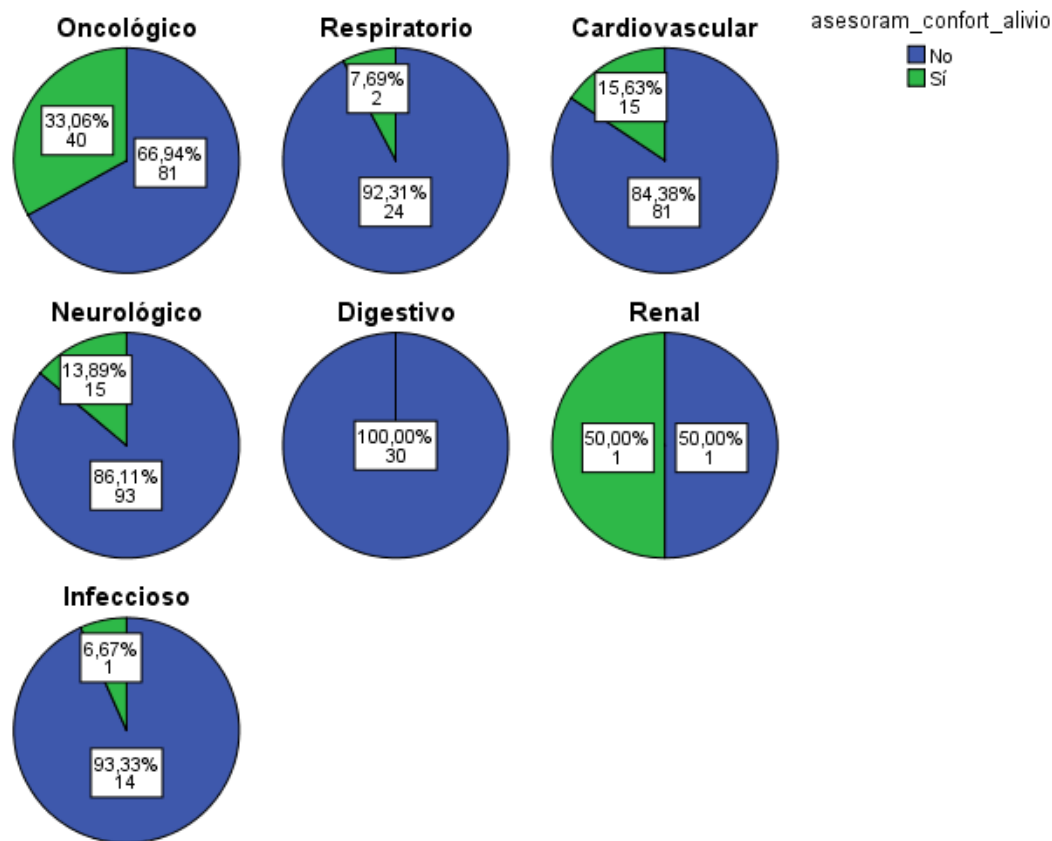


$p=0,001$

$n=36$

- Respecto a la información ofrecida para mejorar el confort y el alivio del sufrimiento físico ($n=74$), se pueden apreciar diferencias significativas por grupo de pacientes ($p=0,001$), resultando de nuevo que el grupo de pacientes oncológicos fueron los que recibieron mayor información, lo que supone el 54,1% frente al 45,9% del conjunto de pacientes no oncológicos. El gráfico que se presenta a continuación muestra la distribución pacientes que fueron asesorados en función de la patología que presentaron.

Gráfico 15: Constancia en la historia clínica de medias para asegurar el confort y el alivio del sufrimiento físico por tipo de pacientes.



$p=0,001$

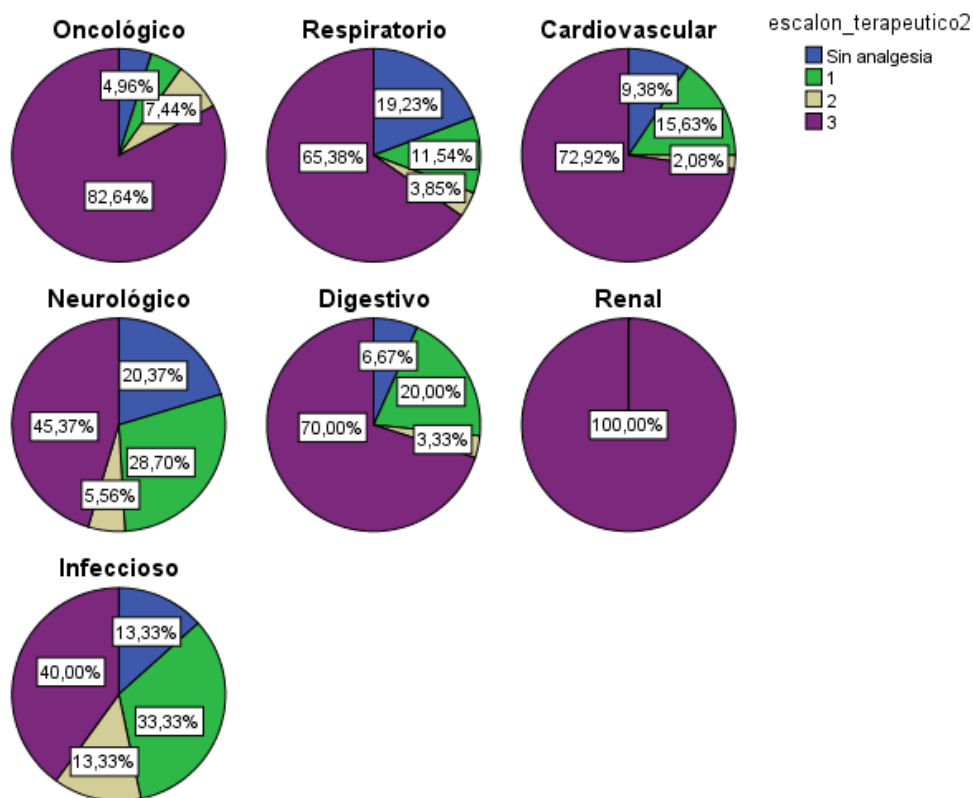
$n=74$

- Sólo el 3,3% de los pacientes fallecidos manifestaron Voluntades Anticipadas y no se encontraron diferencias significativas por tipo de pacientes ($p=0,2$).
- Hubo diferencias significativas ($p=0,001$) en la prescripción de analgesia para el dolor. Estas diferencias vienen marcadas porque:
 - Los pacientes neurológicos conformaron el grupo mayoritario que falleció sin analgesia. Del total de 46 pacientes que fallecieron sin prescripción, 22 fueron pacientes neurológicos, lo que supone el 47,8% con respecto al resto de pacientes.
 - Fueron los pacientes neurológicos los que recibieron menos analgésicos del III escalón terapéutico (en el 45,37% de

todos los pacientes neurológicos frente al 82,64% en el grupo de los oncológicos).

- La analgesia del primer escalón se prescribió fundamentalmente al grupo de pacientes neurológicos, lo que supuso el 47% en este grupo con respecto al resto de pacientes.

Gráfico 16: Analgesia prescrita por tipo de pacientes y según escalón terapéutico.

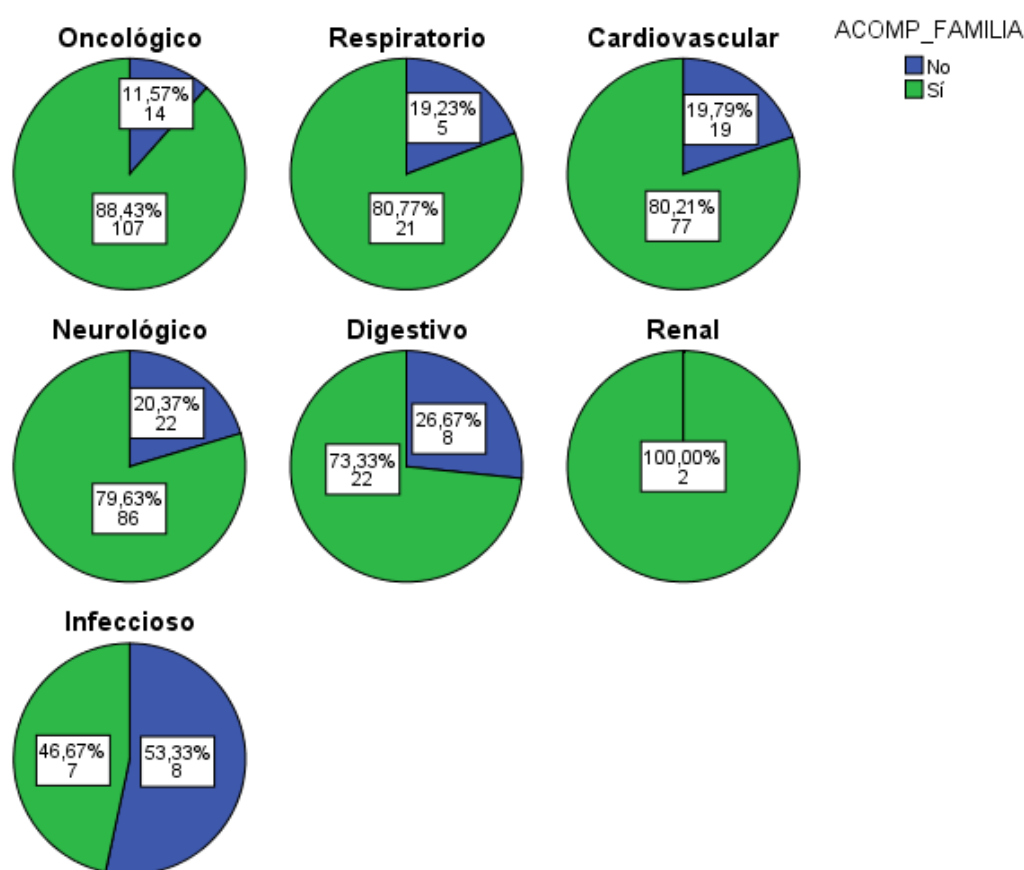


$p=0,001$

- Con respecto a la sedación paliativa se halló de forma significativa ($p=0,007$) que el grupo de pacientes oncológicos recibió más sedación que el grupo de los no oncológicos. El 14% recibió sedación con midazolam y el 2,5% sedación con propofol. En los pacientes neurológicos y los infecciosos no se realizó esta intervención.

- Se halló un nivel de significación de $p=0,007$ cuando se trató de acompañar al enfermo, encontrándonos que en el grupo de pacientes oncológicos quedó registrado con mayor frecuencia la presencia de la familia (en el 88,4% para este grupo de pacientes frente al 46,7% para el grupo de pacientes infecciosos). La distribución por tipo de pacientes se muestra en los siguientes gráficos.

Gráfico 17: Constancia en la historia clínica de la presencia de familiares por tipo de pacientes.



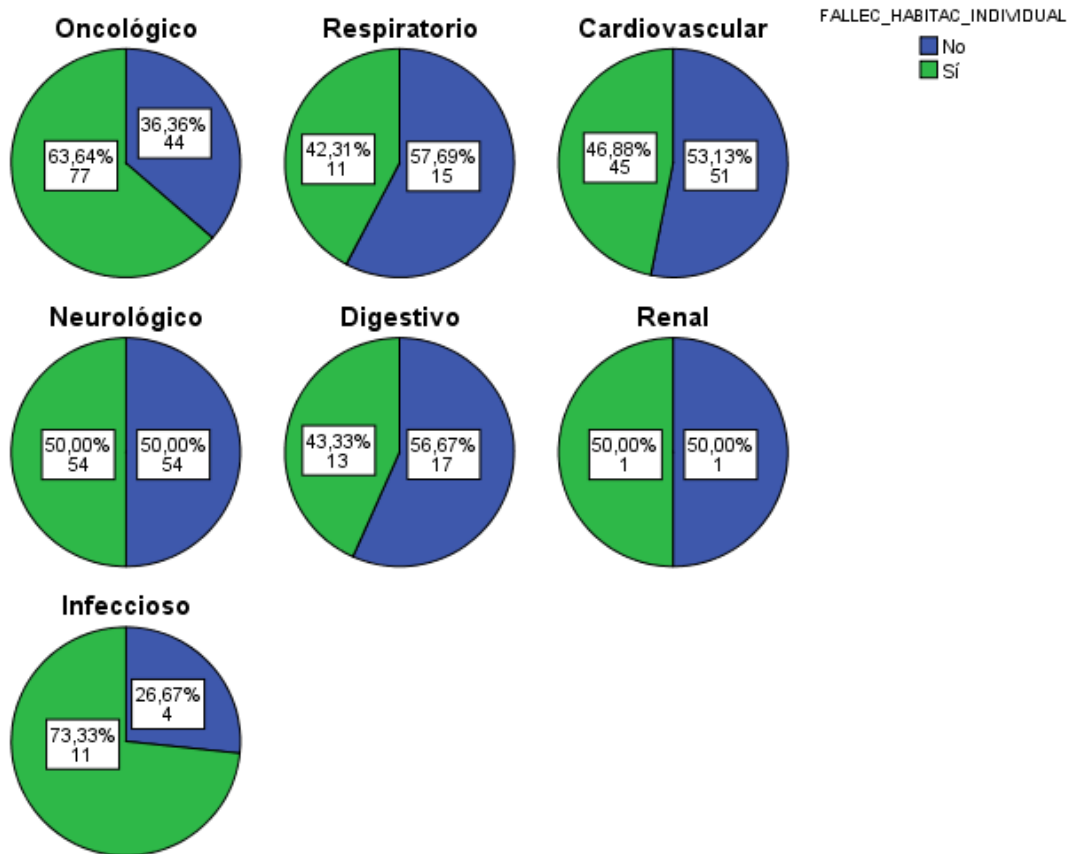
$p=0,007$

$n=322$

- Por último y con un nivel de significación de $p=0,058$ se hallaron diferencias a la hora de fallecer en un habitación individual. Este hecho ocurrió en el 63,6% de los pacientes oncológicos y los en el 73,3% de los infecciosos. En menor medida en los digestivos y

respiratorios. El siguiente gráfico muestra el comportamiento de esta variable por tipo de pacientes.

Gráfico 18: Fallecimiento en habitación individual.



$p=0,058$

$n=212$

Tabla 20: Análisis de las medidas aplicadas para garantizar una muerte digna en función del tipo de pacientes.

| | ONCO | RESP | CARD | NEUR | DIGEST | RENAL | INFE | Total | |
|--|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| Criterio presente: | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | p |
| Consta causa de fallecimiento | 41(33,9) | 18(69,2) | 34(35,4) | 54(50) | 21(70) | 2(100) | 13(86,7) | 183(46) | 0,001 |
| Información al paciente sobre el pronóstico de la enfermedad | 16(13,2) | 0 | 2(2,1) | 1(0,9) | 2(6,7) | 0 | 2(13,3) | 23(5,8) | 0,001 |
| Información a la familia sobre el pronóstico de la enfermedad | 92(76) | 22(84,6) | 75(78,1) | 93(86,1) | 18(60) | 2(100) | 9(60) | 311(78,1) | 0,027 |
| El paciente decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo | 14(11,6) | 1(3,8) | 2(2,1) | 1(0,8) | 3(10) | 0 | 2(13,3) | 23(5,8) | 0,008 |
| La familia decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo | 42(34,7) | 5(19,2) | 34(35,4) | 26(24,1) | 7(23,3) | 2(100) | 3(20) | 119(29,9) | 0,064 |
| El paciente rechaza las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios | 6(5) | 0 | 1(1) | 2(1,9) | 0 | 0 | 1(6,7) | 10(2,5) | 0,365 |
| La familia rechaza las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios | 9(7,4) | 1(3,8) | 6(6,2) | 8(7,4) | 0 | 0 | 0 | 24(6) | 0,673 |
| Oferta de seguimiento a domicilio | 17(14) | 6(7,7) | 6(6,2) | 3(2,8) | 0 | 0 | 1(6,7) | 29(7,3) | 0,028 |
| Constancia de orden de RCP*/no RCP* | 72(59,5) | 14(53,8) | 49(51) | 47(43,5) | 26(86,7) | 2(100) | 9(60) | 219(55) | 0,002 |
| Constancia de LET** | 45(37,2) | 17(65,4) | 50(52,1) | 65(60,2) | 13(43,3) | 2(100) | 10(66,7) | 202(50,8) | 0,004 |
| Consta interconsulta realizada a otros especialistas | 68(56,2) | 9(34,6) | 37(38,5) | 27(25) | 10(33,3) | 0 | 8(53,3) | 159(39,9) | 0,001 |
| Empleo de medidas de soporte vital avanzado | 19(15,7) | 13(50) | 29(30,2) | 26(24,1) | 4(13,3) | 0 | 6(40) | 97(24,4) | |
| Diálisis | 0 | 1(3,8) | 1(1) | 0 | 1(3,3) | 0 | 0 | 3(0,8) | |
| Intubación | 8(6,6) | 2(7,7) | 2(2,1) | 11(10,2) | 2(6,7) | 0 | 4(26,7) | 29(7,3) | |
| Intubación+Nutrición enteral | 0 | 0 | 0 | 2(1,9) | 0 | 0 | 0 | 2(0,5) | |
| Intubación+Nutrición Parenteral | 0 | 0 | 0 | 1(0,9) | 0 | 0 | 0 | 1(0,3) | 0,012 |
| Nutrición Parenteral | 4(3,3) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1(6,7) | 5(1,3) | |
| Nutrición Enteral | 6(5) | 0 | 6(6,2) | 10(9,3) | 0 | 0 | 0 | 22(5,5) | |
| Ventilación Mecánica no Invasiva | 1(0,8) | 10(38,5) | 18(18,8) | 0 | 0 | 0 | 1(6,7) | 30(7,5) | |
| Ventilación Mecánica no Invasiva+Nutrición Enteral | 0 | 0 | 1(1) | 0 | 0 | 0 | 0 | 1(0,3) | |
| Retirada de medicación previo al fallecimiento | 39(32,2) | 3(11,5) | 36(37,5) | 14(13) | 9(30) | 0 | 3(20) | 104(26,1) | 0,001 |
| Asesoramiento en cuidados paliativos | 26(21,5) | 0 | 5(5,2) | 4(3,7) | 0 | 0 | 1(6,7) | 36(9) | 0,001 |
| Asesoramiento sobre medidas que favorecen el confort y el alivio del sufrimiento, | 40(33,1) | 2(7,7) | 15(15,6) | 15(13,9) | 0 | 1(50) | 1(6,7) | 74(18,6) | 0,001 |
| Registro de Voluntades anticipadas manifestadas | 5(4,1) | 1(3,8) | 1(1) | 2(1,9) | 2(6,7) | 0 | 2(13,3) | 13(3,3) | 0,205 |
| Medición del dolor al menos una vez al día | 105(86,8) | 25(96,2) | 65(75,9) | 82(75,9) | 28(93,3) | 2(100) | 13(86,7) | 320(80,4) | 0,001 |
| Prescripción de medicación para el control del dolor: | 115(95) | 21(80,8) | 87(90,6) | 86(79,6) | 27(90) | 2(100) | 13(86,7) | 351(88,2) | 0,018 |
| • Sin analgesia | 6(5) | 5(19,2) | 9(9,4) | 22(20,4) | 2(6,7) | 0 | 2(13,3) | 46(11,1) | |
| • Analgesia de I escalón | 6(5) | 3(11,5) | 15(15,6) | 31(28,7) | 6(20) | 0 | 5(33,3) | 66(16,6) | |
| • Analgesia de II escalón | 9(7,4) | 1(3,8) | 2(2,1) | 6(5,7) | 1(3,3) | 0 | 2(13,3) | 21(5,3) | 0,001 |
| • Analgesia de III escalón | 100(82,6) | 17(65,4) | 70(72,9) | 49(45,4) | 21(70) | 2(100) | 6(40) | 265(66,6) | |

(continuación)

| | ONCO | RESP | CARD | NEUR | DIGEST | RENAL | INFEC | Total | |
|--|-----------|----------|----------|----------|----------|--------|----------|-----------|-------|
| Criterio presente: | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n(%) | |
| Sedación paliativa: | | | | | | | | | |
| • Con Midazolam | 17(14) | 3(11,5) | 4(4,2) | 0 | 4(13,3) | 0 | 0 | 28(7) | 0,007 |
| • Con Propofol | 3(2,5) | 0 | 1(1) | 0 | 0 | 0 | 0 | 4(1) | |
| Constancia en la historia clínica de estar acompañado por la familia | 107(88,4) | 21(80,8) | 77(80,2) | 86(79,6) | 22(73,3) | 2(100) | 7(46,7) | 322(80,9) | 0,007 |
| Constancia en la historia clínica de acciones para garantizar el acompañamiento familiar | 22(18,2) | 6(23,1) | 11(11,5) | 22(20,4) | 5(16,7) | 0 | 3(20) | 69(17,3) | 0,654 |
| Estancia en habitación individual | 77(63,6) | 11(42,3) | 45(46,9) | 54(50) | 13(43,3) | 1(50) | 11(73,3) | 212(53,3) | 0,058 |

RCP*: Reanimación Cardio Pulmonar

LET**: Limitación del esfuerzo terapéutico

7.5. ANÁLISIS KAPPA

Como se comentó en el punto 6.5, para asegurar la calidad de la recogida de los datos, un evaluador ajeno al estudio revisó el 20% (n=89) de las historias que cumplían criterios de inclusión (n=433).

Del total de historias incluidas en el estudio (n=398), se comprobó la concordancia en la valoración de las variables de resultado en 84 de ellas mediante el análisis Kappa. De forma global, la concordancia osciló en los distintos ítems entre 0.661 y 0.976.

Los resultados que muestran la Tabla 21 indican que el grado de acuerdo entre los dos evaluadores en función del índice Kappa se considera bueno y/o muy bueno para la mayoría de las variables analizadas en las historias clínicas y que no hubo valores que indican un grado de acuerdo bajo. En algunos casos por la escasa casuística, no se pudo llevar a cabo este análisis.

Tabla 21: Análisis Kappa de las variables de resultado.

| | n | Kappa |
|--|----|-------|
| Criterio presente: | | |
| Consta causa de fallecimiento | 84 | 0,928 |
| El paciente decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo | 84 | 0,886 |
| La familia decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo | 84 | 0,904 |
| El paciente rechaza las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios | 84 | 0,661 |
| La familia rechaza las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios | 84 | 0,823 |
| Oferta de seguimiento a domicilio | 84 | 0,925 |
| Constancia de orden de RCP/no RCP | 84 | 0,943 |
| Constancia de LET | 84 | 0,857 |
| Consta interconsultas realizadas o otros especialistas | 84 | 0,952 |
| Empleo de medidas de soporte vital avanzado: | 84 | |
| Retirada de medicación previo al fallecimiento | 84 | 0,970 |
| Asesoramiento en cuidados paliativos | 84 | 0,958 |
| Asesoramiento sobre medidas que favorecen el confort y el alivio del sufrimiento, | 84 | 0,971 |
| Medición del dolor al menos una vez al día | 84 | 0,792 |
| Constancia en la historia clínica de acciones para garantizar el acompañamiento familiar | 84 | 0,758 |
| Estancia en habitación individual | 84 | 0,976 |

El análisis Kappa también se llevó a cabo para medir la concordancia de los criterios de inclusión. Los resultados que se muestran en la Tabla 22 indican que el grado de acuerdo también se considera bueno y/o muy bueno para la mayoría de los atributos analizados, y un grado de acuerdo bajo en sólo uno de ellos. La concordancia osciló entre el 0,364 y el 0,973.

Tabla 22: Análisis Kappa de los criterios de inclusión.

| | n | Kappa |
|---|----|-------|
| <i>Criterio presente:</i> | | |
| PACIENTE TERMINAL MAYOR DE 18 años FALLECIDO POR PATOLOGIA ONCOLÓGICA, CON DIAGNÓSTICO PRINCIPAL DE NEOPLASIA | 84 | 0,973 |
| Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo específico para la patología de base (Se admiten pacientes en tratamiento por quimioterapia oral, radioterapia, hormonoterapia, bifosfonatos y moléculas de 3ª y 4ª en la fase final de la enfermedad por su impacto favorable en la calidad de vida). | 84 | 0,958 |
| Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. | 84 | 0,364 |
| PACIENTE TERMINAL MAYOR DE 18 años FALLECIDO POR PATOLOGIA TERMINAL NO ONCOLOGICA, CON DX PRINCIPAL DE IC, EPOC, IRC, ENF HEPÁTICA, SIDA, DEMENCIA Y ENFERMEDAD NEUROVEGETATIVAS, ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR CRÓNICA AVANZADA | 84 | 0,947 |
| Fracaso multiorgánico descrito por el facultativo en la evolución médica | 84 | 0,935 |
| Síntomas intensos de difícil control (dolor, disnea, hemorragia y delirium con trastorno de la conducta cognitivo), descrito en la evolución médica a o de enfermería en los últimos 7 días de ingreso | 84 | 0,859 |
| Presencia de síntomas refractarios que requieren sedación paliativa para ser controlados | 84 | 0,738 |
| Pronóstico vital limitado según criterio del especialista responsable del proceso descrito en los últimos 7 días de ingreso | 84 | 0,928 |
| Insuficiencia cardíaca | 84 | 0,914 |
| Persistencia de síntomas de descompensación de ICC a pesar del adecuado tratamiento con diuréticos, vasodilatadores e IECAS | 84 | 0,906 |
| Enfermedad pulmonar avanzada | 84 | 0,941 |
| Disnea en reposo con respuesta nula o escasa a los broncodilatadores | 84 | 0,941 |
| Encefalopatía grado III-IV | 84 | 0,917 |
| Presencia de complicaciones: infección urinaria, respiratoria, sepsis | 84 | 0,644 |

8.DISCUSIÓN FASE A

8.1. CARÁCTERÍSTICAS Y DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA.

Según datos del Ministerio de Sanidad y Consumo, en nuestro país fallecen anualmente 380.000 personas y se estima que un 50-60% de las mismas lo hacen tras sufrir un proceso avanzado y terminal. Con la intención de proporcionar los mejores recursos físicos y psicológicos, evitar el sufrimiento y favorecer una muerte en paz, tres Comunidades Autónomas españolas ya han regulado el proceso de morir con dignidad a través de sus Leyes Autonómicas.

Este estudio en concreto, analiza las intervenciones sanitarias que se llevaron a cabo en la última semana de vida de los pacientes que fallecieron en la Agencia Sanitaria Costa del Sol en los años 2009 y 2011 en base a las disposiciones que contempla la Ley Andaluza 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Nuestro propósito fue estudiar si hubo cambios en la práctica asistencial en los pacientes que fallecieron un año después de la publicación de la Ley, y así comprobar la adherencia a sus disposiciones. Por otro lado analizar estas medidas en función de las características y los factores del paciente y la familia.

Los pacientes analizados fueron aquellos en cuyas historias clínicas constaba como presentes criterios que delimitan una enfermedad en fase avanzada, según el Ministerio de Sanidad y Consumo en el año 2007, pudiendo ser ésta oncológica o no oncológica. Partiendo de este criterio fueron examinadas 216 historias de pacientes fallecidos en 2009 y 182 historias de fallecidos en 2011.

Para analizar en que medida los pacientes de la muestra murieron en paz, no vimos obligados a definir el intervalo de tiempo en el que las intervenciones sanitarias fueron observadas. Los minutos que preceden a la

muerte ó las últimas 48 o 72 horas previas al fallecimiento nos resultaron insuficientes para analizar el conjunto de disposiciones que queríamos verificar. Por otro lado, analizar todo el proceso desde que se diagnosticó la situación de irreversible nos habría llevado a dudar sobre cuando éste emergió, fundamentalmente en las enfermedades no oncológicas, y el trabajo de campo se hubiera vuelto impreciso. Para llevar a cabo un análisis más homogéneo, optamos por definir esta variable, y el intervalo considerado fué los últimos 7 días previos al fallecimiento, una vez el fallecido cumpliera con los criterios de inclusión. De esta manera, en cuanto al periodo analizado se refiere, coincidimos con otros autores que consideraron el hecho de morir en paz en función de los últimos días del paciente y no en base al proceso de la enfermedad (Maté, Bayés, González-Barboteo, Muñoz, Moreno, & Gómez-Batiste, 2008).

La muestra total de nuestro estudio estaba compuesta por un mayor número de fallecidos varones. El ascenso de la tasa masculina sobre la femenina concuerda con los datos sobre las defunciones por sexo que recoge el Instituto Nacional de Estadística.

La edad media de los pacientes fallecidos fue de 73,29 años, cifra inferior a la esperanza de vida de la población residente en España para los años 2009 y 2011. El descenso en la edad del fallecimiento de nuestra muestra está justificado por el hecho de partir de una muestra enferma, afectada por una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, y es similar a los datos que arrojan otros estudios sobre pacientes hospitalizados y fallecidos por enfermedad terminal (Vilà, Sanz, Martínez, Díez-Cascón, & Puig, 2008; Rayego Rodríguez, F. Rodríguez-Vidigal, & Mayoral Martín, 2006).

La estancia media de los pacientes fallecidos fue de 10,35 días (DE 11,43). Esta cifra es superior a la estancia media contemplada por el Instituto Nacional de Estadística para los pacientes dados de alta (6,90 días en 2009 y 6,70 en 2011), y también superior a la estancia media de los pacientes ingresados en la Agencia Sanitaria Costa del Sol (5,13 días en 2011). Los datos indican que el tiempo que tarda un paciente en morir en un hospital es mayor que el que tarda en recuperarse. No obstante, nuestra

cifra es similar a la presentada en otros estudios sobre pacientes fallecidos por enfermedades terminales no oncológicas (Formiga & Vivanco, 2003).

Con respecto a los diagnósticos principales codificados tras el fallecimiento y sometidos a análisis, tenemos que decir que, aunque la Ley 2/2010 se aplica a todas las personas que se encuentran en el proceso de muerte o que afrontan decisiones relacionadas con dicho proceso, optamos por considerar sólo aquellas muertes que se produjeron como consecuencia de una enfermedad avanzada y terminal, ya fuera oncológica ó no oncológica. Partir de un grupo de pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos, nos permitió analizar a una muestra que por definición presenta una alta necesidad de cuidados, una demanda asistencial con implicación de todos los niveles asistenciales, y la necesidad de ofrecer una respuesta profesional basada en la atención del dolor y otros síntomas de difícil control, a las necesidades emocionales, sociales y espirituales, la necesidad de procurar información, comunicación y apoyo emocional, así como aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares. Por tanto, a razón del deber de todo profesional sanitario de preservar la dignidad en el proceso de la muerte, nos era más factible evaluar los contenidos claves del ideal de muerte digna en aquellos pacientes idóneos para recibir cuidados paliativos integrales.

Es por ello que partimos del listado de enfermedades propuesto en el año 2006 por McNamara, que estima los pacientes que deben recibir este tipo de cuidados, y además son las enfermedades reconocidas en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos de la Junta de Andalucía: cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal, insuficiencia hepática, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, estados vegetativos persistentes, demencias y otras enfermedades neurodegenerativas y el SIDA.

En base al diagnóstico principal codificado según la CIE-9, los pacientes de nuestro estudio fueron agrupados por tipo de pacientes para su análisis posterior en pacientes oncológicos, neurológicos, respiratorios, cardiovasculares, digestivos, infecciosos y renales.

Nuestro estudio revela que dentro de este grupo fueron los pacientes oncológicos los que fallecieron en mayor proporción, suponiendo casi el tercio de los fallecidos, seguidos de los neurológicos y cardiovasculares, y

en menor proporción los afectados por patología digestiva, respiratoria, infecciosa y renal. Los datos obtenidos coinciden en frecuencia a los presentados en el estudio de Vila en 2008, aunque según otros estudios donde también analizaron las principales causas de muerte, las cardiopulmonares están por encima de las neurológicas y las neoplásicas (Rayego Rodríguez, Rodríguez-Vidigal, Mayoral Martín, Álvarez-Oliva & Najarro Díez, 2006). No obstante, conocemos a través de los datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística que por grupo de enfermedades, las tres causas principales de muerte son las enfermedades del sistema circulatorio en primer lugar, y los tumores y las enfermedades del sistema respiratorio ocupan el segundo y tercer lugar.

Aunque en ninguna de las historias de nuestros pacientes constaba índices pronósticos de supervivencia, los criterios de inclusión para los pacientes oncológicos fueron establecidos en base a los parámetros que define y caracteriza la enfermedad oncológica en fase avanzada recogidos en la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud en el año 2007.

En cuanto a los pacientes no oncológicos se refiere, y aun conociendo que para este grupo de pacientes el pronóstico vital es más difícil de determinar, se consideraron los factores pronósticos específicos propuestos por la National Hospice Organization que utilizaron para elaborar las recomendaciones y guías médicas con criterio de terminalidad en enfermedades no oncológicas.

Aunque son orientativos y reconocidos en el Proceso Integral de Cuidados Paliativo, obviamos otros criterios pronósticos generales como la edad avanzada, la alta comorbilidad, la vulnerabilidad ó la desnutrición por la falta de evidencia y por la dificultad de los tres últimos de verificarlos e interpretarlos en la historia clínica de forma objetiva.

La distribución de los criterios de inclusión arrojó una muestra de pacientes para el año 2009 y para el año 2011 prácticamente homogénea y sin grandes diferencias significativas. Las únicas halladas se atribuyen a que en los pacientes fallecidos por patología oncológica en el año 2011 constaba con mayor frecuencia el diagnóstico histológico demostrado al

fallecimiento sobre los fallecidos en 2009, suponiendo una diferencia significativa de $p=0,005$. Este incremento podría atribuirse al deber del profesional de analizar la situación clínica del enfermo e incluir todos los datos clínicos en el episodio del fallecimiento y en el informe de éxitus, tal y como se recoge en el Real Decreto 1093/2010 del 3 de septiembre, por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos que deben contener los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud.

Por otro lado, también los pacientes afectados por demencia, enfermedad neurovegetativa y enfermedad cerebrovascular sufrieron la presencia de complicaciones respiratorias, urinarias y sepsis con mayor frecuencia en 2011 y de forma significativa ($p=0,001$). Esta diferencia se atribuye a que dentro de este bloque de pacientes fueron incluidos y valorados pacientes fallecidos cuyo diagnóstico principal muestra diferente grado de vulnerabilidad y comorbilidad: demencia senil, esclerosis lateral amiotrófica, hemorragia subaracnoidea, hemorragia intracerebral y oclusiones y estenosis de las arterias precerebrales.

En cuanto a la distribución de los criterios de inclusión por sexo se encontró que en nuestra muestra fallecieron de forma significativa más mujeres por insuficiencia cardíaca que hombres (el 33,1% sobre el 20,1%), más varones por EPOC que mujeres (13,5% sobre el 3,6) y más hombres de SIDA que mujeres (5,7% sobre el 1,2%). De forma significativa también el sexo femenino presentó una clara sobremortalidad en las enfermedades cerebrovasculares y las demencias (33,1% en mujeres sobre el 23,1% en hombres).

Todos estos porcentajes concuerdan con los datos de defunciones por causa de muerte del Instituto Nacional de Estadística en 2009, que presenta las mismas diferencias por sexo. Los valores que publican indican que mueren más mujeres de insuficiencia cardíaca y enfermedades cerebrovasculares que hombres, que para las enfermedades crónicas de las vías respiratorias la incidencia como causa de defunción en hombres es 3 veces la de las mujeres, y en cuanto a la enfermedad de Alzheimer y las demencias la tasa entre mujeres dobla la de los varones.

8.2. DISCUSIÓN OBJETIVOS 1 Y 2.

Objetivos 1 y 2. Identificar las intervenciones sanitarias llevadas a cabo en la última semana de vida en los pacientes que fallecieron por enfermedad oncológica ó enfermedad crónica terminal durante el año 2009 en la Agencia Sanitaria Costa del Sol y compararlas con las intervenciones sanitarias llevadas a cabo en la última semana de vida en los pacientes que fallecieron por enfermedad oncológica ó enfermedad crónica terminal tras la aprobación de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, a lo largo del año 2011.

Con respecto a la muestra de pacientes fallecidos en uno y otro año no hubo diferencias significativas en cuanto al sexo y la estancia media se refiere. No las hubo cuando se analizó la especialidad médica y tampoco por tipo de pacientes, por tanto, estos resultados nos permitieron conocer que en base a estos criterios nos situábamos ante muestras homogéneas.

Nuestra principal aportación tras el análisis de las medidas aplicadas por años, es que se encontraron muy pocos cambios significativos entre las historias clínicas de los pacientes que fallecieron antes y después de la aprobación de la “Ley de Muerte Digna”.

Aunque siempre constó el diagnóstico principal al fallecimiento, la causa que lo produjo difícilmente llegó a aparecer en la mitad de las historias evaluadas. Si bien el Real Decreto 1093/2010 del 3 de septiembre, aprueba el conjunto mínimo de datos que deben contener los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud, se observó un descenso en la constancia de la causa del fallecimiento en las historias del año 2011. No obstante, aunque este criterio no aparece reflejado en las evoluciones clínicas ni en el informe de éxitus, es un dato que completan los facultativos en los certificados de defunción.

Circunstancialmente podemos justificar la baja cumplimentación de la causa del fallecimiento y la ausencia de significación entre años, en las características de la muestra, es decir, eran pacientes donde la muerte era un hecho esperado y así se expresó en el 22,1% de las historias oncológicas

y en el 43% de las historias no oncológicas revisadas, a través de expresiones como *"pronóstico vital limitado"*, *"mal pronóstico a corto plazo"*, *"pronóstico infausto"*, *"éxito inminente"* ó *"situación agónica"*.

Tal y como se ha reflejado en la introducción de este estudio, quienes toman las decisiones que afectan a los pacientes conforman un triángulo en cuyos vértices se encuentra el interesado, su familia y el médico, con un peso variable y distinto dependiendo de cada situación. En el ámbito clínico y en escenarios cercanos al final de la vida muchos son los autores que apuestan como modelo para actuar la toma de decisiones compartidas y así lo recomiendan las Guías de Práctica Clínica sobre cuidados paliativos. La comunicación y la información al paciente y la familia son elementos sobre los que se sustenta este modelo (Barbero, Prados, & González 2011; Charles, Gafni, & Whelan, 1997; Charles, Gafni, & Whelan, 1999). Sin embargo, los datos de nuestra investigación indican que la gran mayoría de los pacientes mueren sin recibir información sobre su pronóstico. En contadas ocasiones apareció reflejada en la historia clínica que se ofreció esta información al propio paciente. Esto refuerza la tendencia detectada en países fuera del contexto anglosajón, entre los que se encuentra España, en los que los enfermos prefieren una información menos detallada acerca del pronóstico ó de otros aspectos relacionados con la fase final de la vida, a pesar de que las leyes recogen este derecho. Estos resultados son similares a los presentados por otros estudios como el de Marín Gámez y sus colaboradores en el año 2002, aunque nuestra muestra fue siete veces mayor, pero también inferiores a otros como los presentados por Ruiz Benítez en 2008, que triplican el valor de los pacientes informados. No obstante este último trabajo se llevó a cabo sólo en pacientes oncológicos, pacientes en los que el pronóstico es más fácilmente predecible que en los no oncológicos, y su muestra también fue inferior a la nuestra. Este último estudio pone de manifiesto que muchos de los familiares de los pacientes en situación terminal consideran correcto el hecho de que éstos desconozcan su situación de terminalidad y que además este porcentaje puede llegar a aumentar hasta un 43% en el momento en el que el paciente está viviendo el proceso de morir. Señalan que un 50% de los pacientes sufren una

conspiración de silencio total y que un 27% pueden llegar a conocer su diagnóstico pero no su pronóstico.

Se conoce y así lo hemos expuesto, que la estrategia de comunicación con los familiares los últimos días de vida no está exenta de complicaciones. La ausencia de esta información en nuestras historias clínicas creemos que no se corresponde con una conspiración de silencio, ni al miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse de la comunicación del estado real del paciente, como indican algunos autores (Magnet, 2002). Más bien se debe al hecho de que los profesionales estamos habituados a ofrecer esta información a la familia, criterio que apareció en el 78,1% de nuestras historias, aumentando el porcentaje ligeramente en 2011 sobre el 2009. En este sentido se confirma el hecho de que la familia se considera el pilar básico en la provisión de cuidados y que sin su participación no se podrían alcanzar los objetivos marcados. En nuestro estudio, el porcentaje de familia informada se sitúa por encima de los datos presentados en el análisis de Marín Gámez y por encima del estudio de Francesc Formiga, que presentan valores del 54 y el 57% respectivamente. Al margen de la influencia cultural, creemos que la ausencia de información al paciente se debe a la dificultad que conlleva comunicar un mal pronóstico y a la escasa formación del personal sanitario en comunicar malas noticias, hecho que se constata en múltiples publicaciones (Carrion IV, 2010; Balboni, Sullivan, Amobi, & et al, 2013) .

Lo cierto es que nuestros resultados no se corresponden con conclusiones de otros estudios que aseguran que la mayoría de los pacientes desean conocer la máxima información sobre la enfermedad (Franca, 2005). En este sentido compartimos la idea de Boceta Osuna al afirmar que muchas personas mayores prefieren delegar este conocimiento en algún miembro de su familia, y que el intento del profesional de romper el pacto de silencio si lo hubiera, por "obligación", puede llevar a estilos de comunicación e información defensivos, olvidando que la propia Ley de Autonomía del paciente reconoce el derecho a no ser informado (Boceta Osuna, 2008). Aún así, los profesionales sanitarios debemos tener presente el derecho del paciente a recibir información detallada sobre su estado de salud, sobre cualquier evolución médica, examen, oferta de intervenciones y sobre el proceso de tratamiento y los resultados esperados, y que existen estudios

que aseguran que la inclinación de los pacientes en fase terminal por conocer la verdad es mayor de lo que familiares y profesionales piensan (Fumis, De Camargo, & Del Giglio, 2012). No obstante, tenemos que considerar que nuestra muestra contaba con pacientes con afecciones neurológicas y con un nivel de conciencia disminuido en los que la información del pronóstico no hubiera tenido sentido.

La constancia en la historia clínica sobre la participación del paciente en las intervenciones que se llevaron a cabo no supuso diferencia significativa entre años. Tampoco lo supuso cuando se analizó la participación de la familia. Además es un dato que aparece constatado sólo en el 5,8% de las historias cuando se analizó al paciente y en un 29,9% cuando era la familia la que decidía. Tampoco se obtuvieron cambios significativos por año cuando se trató de rechazar el tratamiento propuesto por los profesionales, arrojando nuestra investigación escasas negativas. Nuestros pacientes no decidieron y nuestras familias aceptaron. A pesar de estos resultados, existen estudios como el de Espinoza Venegas en 2010 que tras preguntar a las familias, concluyeron que las preferencias sobre el tratamiento es valorada por los familiares de los pacientes fallecidos como unos de los principales factores relacionados con la calidad en el proceso de morir, por delante de la forma en que se produce el momento de la muerte, la permanencia en la familia, la preocupación por la persona como ser único y la preparación para el momento de la muerte. De este modo, afirmamos que aunque la familia no suele discutir el tratamiento sugerido y la tendencia es que acepte, ésta valora por encima de otros muchos factores que se respete su propuesta en el caso de tenerla.

Por otro lado, la escasa participación de los pacientes y familiares de nuestro estudio también la atribuimos al hecho de que la estancia evaluada fuera la del fallecimiento, momento del proceso en el que para la gran mayoría de pacientes ya se había constatado un pronóstico vital limitado y no existían muchas alternativas a las que acogerse. En este sentido, habría sido necesario ampliar el periodo observado.

Hemos expuesto que tanto pacientes como familiares prefieren el cuidado en el hogar antes que el cuidado en una institución y que morir en el domicilio proporciona confort, intimidad y seguridad. Nos permite estar cerca de todo lo que nos resulta familiar y rodeado de los seres queridos.

En nuestros pacientes la oferta para continuar la atención en el domicilio fue escasa y no fue significativa entre años, a pesar de que en el año 2011 este porcentaje aumentó ligeramente. No obstante, si el porcentaje de pacientes informados fue bajo pocos pudieron optar, primando a la hora de decidir donde se prestaron los cuidados, la evolución y la complejidad de la enfermedad sobre la voluntad del paciente, tal y como indican los estudios publicados en la literatura y anteriormente mencionados (Munday & Dale, 2009; Murray, Fiset, Young, & Kryworuchko, 2009). Aunque desde el año 2007 la Agencia colabora con la AECC para la atención a pacientes a domicilio, ésta sólo tiene ámbito de aplicación en los municipios de Marbella, Ojén e Istán. El aumento de ofertas realizadas en 2011 puede deberse al acuerdo de colaboración firmado con CUDECA en ese mismo año, cubriendo de esta manera toda nuestra área sanitaria. Aún así, la Comisión de Área de Cuidados Paliativos, órgano que decide la inclusión de un paciente en programa y el nivel de atención que requiere, no se constituyó hasta finales de noviembre y no empezó a ser efectiva hasta el año 2012. La Agencia Sanitaria Costa del Sol pretende, con la colaboración de estas dos entidades alcanzar porcentajes publicados en la literatura como los que presenta Burge y sus colaboradores, que aseguran que cuanto mayor es la continuidad asistencial por parte de atención primaria y los equipos de soporte domiciliario mayores son los fallecimientos no hospitalarios, llegando éstos a suponer un tercio entre los pacientes afectados por cáncer (Burge, Lawson, Johnston, & Cummings, 2003). No obstante, somos conscientes que para que el paciente terminal permanezca en el domicilio se ha de contar con una serie de requisitos que de no disponerlos puede justificar nuestro bajo porcentaje. En este sentido coincidimos con las necesidades presentadas por Díaz y del Castillo en 2006. Nos referimos al hecho de que el enfermo consienta, que disponga de un entorno familiar capaz de asumir los cuidados, ausencia de problemas económicos importantes, buena comunicación con el enfermo y la familia, profesionales formados y motivados, atención continuada, atención domiciliaria urgente coherente en los cuidados y coordinación entre el hospital, atención primaria y equipos de soporte. En definitiva, alinear todos estos factores resulta en muchas ocasiones una tarea imposible que podría explicar este

resultado y desde la Comisión de Área de Cuidados Paliativos se trabaja para que los pacientes se beneficien de unos cuidados integrales.

La resucitación cardiopulmonar se ha convertido en una práctica cada vez más común en los ancianos hospitalizados de edad avanzada con enfermedad grave y terminal (Carton & Brown, 1993). Los médicos tienden a sobreestimar la eficacia de las maniobras de reanimación existiendo el riesgo de tergiversar la utilidad potencial de esta maniobra a los pacientes y sus familiares. Los deseos del pacientes son de vital importancia, seguidos del juicio clínico de utilidad médica (Miller, Gorbien, Simbartl, & Jahnigen, 1993). En este sentido, compartimos la idea de Rachel Newman sobre la necesidad de desarrollar directrices para la resucitación durante los cuidados terminales, y que para tomar dicha determinación el profesional necesita tener conocimiento sobre la prognosis, los resultados posibles y las consecuencias de la supervivencia (Newman, 2002).

Con respecto a la constatación en la historia clínica de la orden de no RCP en las historias clínicas incluidas en nuestro estudio, se puede decir que quedó reflejada en más de la mitad de los casos. Aún así, nuestro porcentaje fue inferior a los de otros estudios, como el de Vila y sus colaboradores que hallaron un 25% más de órdenes de no RCP para un tamaño de muestra similar. Por otro lado no hubo significación entre años, y es más, las órdenes de no RCP disminuyeron en 2011. Los profesionales debemos tener presente aquellos signos que en el contexto de un deterioro progresivo del paciente anuncian la entrada en la fase de agonía, signos descritos en la introducción de este estudio, y en este momento de gran demanda de atención por parte del paciente y la familia, la labor del equipo sanitario, de forma consensuada, debe tornarse en apoyo y soporte, y así debe constar en los registros clínicos. Existen estudios que ponen de manifiesto que aquellos profesionales que tienen experiencia en el cuidado de enfermos terminales, de forma significativa ($p=0,001$), inician menos maniobras de RCP en estos pacientes frente a aquellos que tienen menos experiencia, que además de iniciarlas, también manifiestan una actitud negativa a la retirada de tratamientos de soporte vital, valorando en mayor grado la duración de la vida de forma significativa ($p=0,001$), (Hinkka,

Kosunen, Metsänoja, Lammi & Kellokumpu-Lehtinen, 2001). Ante esta actitud, si no existe una oportunidad razonable de supervivencia la decisión de no intentar la resucitación no priva intencionalmente a nadie del derecho a la vida (Newman, 2002).

En proporciones similares a la orden de no RCP figuró la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico, sin que tampoco existiera diferencias significativas por años, aunque en este caso los datos indican un aumento de la limitación en el año 2011. No obstante, es necesario indicar que en las historias revisadas consta indistintamente órdenes de "no RCP" y órdenes de "LET". Aún siendo términos definidos y de los que se desprenden acciones bien diferenciadas, muchos facultativos la emplean indistintamente. La decisión de limitar el esfuerzo terapéutico debe de ir acompañada de las acciones que limita, al margen de estar justificada y consensuada, y no emplearse como mera nota ó comentario. La consecuencia de ello es que muchas enfermeras se pregunten, hasta la llegada del médico, si iniciar maniobras de RCP básica en pacientes que entran en parada cardiorrespiratoria, constando en la historia la orden de limitar el esfuerzo terapéutico y no figurando la orden de no reanimar. En definitiva y desgraciadamente, son términos que se confunden.

Al hilo de lo anteriormente expuesto, las interconsultas realizadas a otros especialistas disminuyeron en el año 2011 aunque sin diferencias significativas. Esta disminución puede ser en respuesta al incremento en ese mismo año de la limitación del esfuerzo terapéutico. También disminuyeron las intubaciones orotraqueales y la prescripción de nutrición enteral, aunque no llegó a ser significativa. De la misma manera se comportó la retirada de medicación días previas al fallecimiento. Por especialidad médica podemos decir que en 2011 sólo murieron 4 pacientes en la unidad de cuidados intensivos frente a los 13 de 2009, cifras favorables si consideramos que no ingresar a un paciente con pronóstico vital limitado en este servicio ya se considera una limitación terapéutica. No obstante volvemos a considerar la necesidad de especificar en la historia clínica las acciones que se desprenden cuando se decide limitar el esfuerzo.

A lo largo de esta investigación, hemos reiterado que los cuidados paliativos se presentan como una forma innovadora del cuidado en el área de la salud y así ha sido reconocido a nivel europeo. Durante nuestro trabajo de campo, con respecto a la información ofrecida sobre cuidados paliativos, buscamos evidencias en las historias clínicas referente a aspectos espirituales, tratamiento del sufrimiento emocional, información sobre la muerte, abordaje del duelo, y soporte de ayuda a paciente y familiares. Una de nuestras principales frustraciones fue, no sólo no encontrar diferencias significativas entre años, sino comprobar la escasa información registrada en las historias clínicas. El colectivo de enfermería no suele detallar esta información y el colectivo médico lo hace a duras penas. A este hecho le encontramos varias explicaciones. En primer lugar que el personal no está acostumbrado, entrenado y adiestrado en ofrecer este tipo de cuidados. Este argumento se ve apoyado por estudios como el que llevaron a cabo McDonnell, Johnston, Gallagher y, McGlade en un hospital general en el año 2002 tras el cual concluyeron que el 70% de las enfermeras opinaban que el manejo de cuidados del paciente terminal es parte integral de los cuidados hospitalarios, pero que se sienten más seguras y confiadas en el desempeño de la parte física ó clínica de los mismos. Encontraban dificultades en la parte psicosocial y tan sólo una minoría se sentían seguras para hablar de la muerte con sus pacientes. Por otro lado se conoce que el personal necesita más formación y una mayor conciencia sobre la necesidad de este tipo de cuidados. En muy pocos programas de estudio de las facultades de medicina y enfermería se incluyen los cuidados paliativos como asignatura obligatoria, y en la mitad de los casos, puede ser una asignatura optativa ó de libre configuración. La mayoría contemplan temas sobre Cuidados Paliativos dentro de sus planes de estudios en las asignaturas de geriatría, oncología, ciencias psicosociales aplicadas, manejo del dolor, cuestiones acerca de la muerte y atención a pacientes con problemas especiales. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). La formación pregrado se destacó hace ya casi dos décadas como una de las acciones con mayor impacto a medio-largo plazo sobre la efectividad de los cuidados paliativos (Sanz & Pascual, 1994), pero la realidad es bien distinta.

Los cuidados paliativos aún son una disciplina joven en España, y dada las características de la población que cuidaremos en los próximos años, éstos deberían tener un hueco proporcional en los programas de formación de las universidades, empezando a impregnar el desempeño de los profesionales sanitarios. Dentro de las estrategias en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, ya destacaron en 2007 los cinco dominios de competencias básicas que deberían adquirirse en el pregrado:

- Problemas espirituales, sociológicos , culturales y psicológicos.
- Entrevistas y habilidades de comunicación.
- Manejo de síntomas frecuentes.
- Aspectos éticos.
- Autoconocimiento y autorreflexión.

Por otro lado, no es posible un desarrollo global de los cuidados paliativos sin una acreditación formal que garantice la cualificación de los médicos y enfermeras que ejercen esta especialidad, y en este sentido se está trabajando para desarrollar un curriculum que promueva los cuidados paliativos, si no como especialidad, al menos como competencia necesaria. Por último, conocemos que el desarrollo de los cuidados paliativos no es homogéneo. Su nivel de desarrollo varía de una comunidad a otra y también varían los dispositivos que se han establecido para llevarlos a cabo. Deben seguir creciendo. Más recursos que ofertar supondrán un mejor conocimiento de los mismos y en consecuencia un incremento de su oferta y demanda.

A estos factores se le añade el hecho de que los cuidados paliativos no deben ser considerados como un programa cuando la intención curativa ya no tiene cabida. Los cuidados paliativos son un tipo de cuidado activo y deben ser vistos como complementarios y dinámicos. Aunque se conoce que surgieron en el contexto de la atención al final de la vida, el ámbito de los cuidados paliativos no tiene que estar limitado a la situación de últimos días. Deben iniciarse en el curso temprano de una enfermedad progresiva e incurable y permitir que tanto paciente y familia como profesionales alcancen el complejo objetivo de lograr calidad de vida cuando se aproxima la muerte (Meghani S. , 2004). Los cuidados paliativos implican mucho más que tratar un síntoma.

Algo más adelantador fueron los hallazgos con respecto al asesoramiento sobre medidas que favorecen el confort y el alivio del sufrimiento físico. Hemos reflejado que el objetivo básico en la atención al paciente terminal es el mantenimiento del confort, y en este trabajo hemos desarrollado las medidas consensuadas publicadas en la literatura; el control ambiental y las medidas físicas. Nuestros resultados indican que en cuanto al asesoramiento para lograr el confort el porcentaje aumentó con respecto a la información ofrecida sobre cuidados paliativos (18,6% vs 9%), y en este caso sí que se hallaron diferencias significativas por año ($p=0,001$). Este nivel de significación fue consecuencia de la información que de modo conjunto ofrecieron médicos y enfermeras. Podemos decir que nuestros resultados se suman a las conclusiones de Pastrana que tras su análisis consideraron el trabajo en equipo como uno de los elementos clave de los cuidados paliativos (Pastrana, Jünger, Eisner, & Radbruch, 2008). Como dato curioso destacamos que el personal médico utiliza el momento de la prescripción de opiodes para ofrecer este tipo de información. Las evidencias halladas fundamentalmente coincidían con el día en el que se prescribió esta medicación. Las enfermeras en cambio realizaron esta labor indistintamente, es decir, no hallamos consecución en las evidencias encontradas. Muy probablemente se produjeran en los momentos de mayor intimidad como puede ser durante el aseo y la realización de curas. Es obvio que al profesional sanitario le resulta más fácil hablar en positivo, es decir, tratar aspectos que favorezcan el confort y proporcionen alivio, antes que abordar temas como la preferencia sobre el lugar donde ocurre la muerte, aquello que produce sufrimiento o abordar el duelo.

Durante nuestro trabajo hemos considerado las Voluntades Vitales Anticipadas una garantía de calidad en la asistencia al final de la vida. A pesar de que los pacientes que componían nuestra muestra venían sufriendo una enfermedad progresiva e incurable, sólo el 3,3% había ejercido su derecho de dediciar a través de las voluntades anticipadas. La diferencia entre años no fué significativa y estas cifras son inferiores a otros estudios que afirman que el conocimiento del testamento vital ha llegado al 18% y 21% de la población (Antolín, Sánchez, & Miró, 2011; Conroy, 2011). Compartimos la idea de autores como Angora Mazuecos (2008) que

concluye que aunque las voluntades anticipadas ya deberían ser aceptadas por la población, no se han asimilado y que es aventurado sacar conclusiones sobre su implantación. En este sentido, consideramos que las administraciones sanitarias tienen un gran papel que desempeñar en su divulgación. Con respecto a la otra parte, la del cumplimiento del ejercicio profesional, compartimos la idea de Nebot (2010) que sugiere que a pesar del elevado número de fallecimientos que se producen en los hospitales, poco se ha estudiado sobre como se respetan en los centros las voluntades de los pacientes. Afirma que la mayoría de los profesionales no comprueban si los enfermos en situación crítica han otorgado voluntades anticipadas. El testamento vital sólo es eficaz si existe una estrecha relación clínica.

En la Agencia Sanitaria Costa del Sol se llevó a cabo una encuesta a 104 facultativos y 94 enfermeros en el año 2009 sobre la legislación de las Voluntades Anticipadas. El resultado fué que el 66,16% de los profesionales entrevistados decían conocer de la existencia en Andalucía de una ley sobre Voluntades Vitales Anticipadas pero no a fondo, el 24,24% no la conocían y sólo el 9,60% declararon conocerla con detalle. Ante la existencia de esta ley, el 63,45% contestaron que no conocían el procedimiento de actuación que han de realizar los profesionales, y unicamente el 12,24% conocía algún número de teléfono de información para consultar sobre su registro. Según los datos proporcionados por el Registro de Voluntades Anticipadas de Andalucía desde el el año 2004 y hasta el 2012 se han registrado 23.342 voluntades en nuestra comunidad, lo que supone una tasa del 3,43 por mil habitantes. Según la misma fuente, en el año 2009 se realizaron 9 consultas desde nuestro centro (8 de ellas realizadas por profesionales sanitarios del centro y una por el coordinador de transplantes), en el año 2010, se realizaron 11 consultas (7 por profesionales sanitarios y 4 por el coordinador de transplantes) y en el año 2011, cuatro, todas ellas realizadas por profesionales del centro. Es evidente que tenemos por delante una gran tarea en la difusión del Decreto de 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas en Andalucía, entre ciudadanos y profesionales sanitarios.

Una buena práctica que se inició en nuestro centro, a pesar del bajo registro de voluntades, fue la creación de un icono exclusivo que encabeza la historia electrónica del paciente que advierte que posee voluntades anticipadas manifestadas, aunque por las razones de privacidad y accesibilidad que legislan el Decreto, su contenido no queda publicado. También sería efectivo y otro ejemplo de buena práctica, la que sugieren Reyes y Delong-Tapia (2010); además de añadir la pregunta ¿tiene usted un testamento vital? en las entrevistas del personal de las instituciones, que estuviera presente en las declaraciones de la Misión y Visión del centro. En general, en la población mediterránea la influencia de la familia ejerce un peso mayor y todavía no hay una cultura arraigada de voluntades anticipadas. Aunque la legislación que regula este aspecto ya cuenta con algunos años, su penetración en los procesos de decisión de la población aún no es muy elevada, y la familia sigue siendo el eje decisonal en la mayoría de ocasiones (Sanchez-Tomero, Rodriguez-Jornet, Balda & et al, 2011).

El dolor es el síntoma más frecuente y el más temido por el paciente porque afecta a todo su entorno vital. Tras la revisión de historias se pudo comprobar que la medición del dolor, al menos una vez al día, es una práctica enfermera habitual. Aunque la diferencia no fue significativa, los datos indican una buena adherencia a la Política del Dolor del centro sin que haya decaído tras su implantación. Es este sentido podemos decir que enfermería realiza un importante trabajo registrando los valores obtenidos tras aplicar las escalas, aunque no existen muchos datos publicados sobre el registro de la quinta constante en otros centros similares para poder compararnos. No obstante, hay estudios realizados por el Ministerio de Sanidad y Política Social en 2009 para evaluar las estrategias en cuidados paliativos que informan que el 60% de los equipos de paliativos registran la frecuencia y la intensidad del dolor, y recomienda que la monitorización de este síntoma, realizada habitualmente en los equipos de cuidados paliativos, debe generalizarse en atención primaria y hospitalaria.

En general se conoce que los profesionales preguntan al paciente si le duele ó no le duele y que se registra cuando el paciente lo manifiesta. También que se utilizan instrumentos para cuantificarlo, pero la frecuencia con que

se registra el valor obtenido tras la medición es baja en la mayoría de las instituciones. Es razonable pensar que si no evaluamos y registramos el dolor en cada consulta, episodio ó proceso, los pacientes no tendrán el nivel de atención que necesitan. Hay autores que aseguran que aunque los facultativos saben cómo evaluar el dolor y administrar el tratamiento correcto, no se llega a ver al paciente en el momento adecuado y son derivados a los especialistas en fases muy avanzadas de su enfermedad, después de haber fracasado el tratamiento inicial (Illman, 2002).

Actualmente se dispone de suficientes recursos farmacológicos para asegurar el control del dolor de los pacientes. Tras evaluar nuestros resultados, en cuanto al escalón terapéutico utilizado, tampoco se encontraron diferencias significativas entre años. A pesar de ello, se observa que la tendencia es disminuir la prescripción de fármacos del primer y segundo escalón para utilizar los de tercer escalón en todas sus presentaciones, oral, subcutánea, transdérmica e intravenosa. Estos datos coinciden con las conclusiones publicadas por el Ministerio de Sanidad en 2009 sobre la monitorización del dolor y otros síntomas. Tras analizarse los datos globales en España, existe un aumento progresivo de la utilización de opioides de tercer escalón y este aumento es significativamente mayor en el uso de fentanilo, manteniéndose estable el uso de la morfina.

En nuestro análisis no se contempló el principio activo, la vía prescrita, las dosis empleada ó el uso de fármacos coanalgésicos. Habría sido interesante y necesario para compararnos con otros estudios publicados.

Sobre la sedación terminal, encontramos que en el año 2011 hubo un incremento pero tampoco fue significativo. El porcentaje de pacientes que fallecieron tras recibir sedación fue del 8%, porcentaje bajo pero que concuerda con los datos publicados por Valentín Maganto y Murillo González en 2005, que tras revisar distintos trabajos de diferentes nacionalidades concluyeron que la prevalencia varía de un 6 a un 51%. Este rango tan amplio se debe a las diferentes variables a la que se sometieron los trabajos; el sistema de salud, el acceso a programas de cuidados, las diferencias culturales y el uso adecuado de fármacos analgésicos y coanalgésicos que pudieron dar lugar a muchas variaciones. No obstante, tenemos que indicar que durante nuestro análisis sólo consideramos el

empleo de los fármacos que recomienda la Guía de Sedación Paliativa y Sedación Terminal de la Junta de Andalucía y no se contempló el uso de morfina exclusivamente como sedante por constituir una mala praxis médica según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos por disponer de otros fármacos con un mejor perfil como sedante. Se observó un elevado uso de morfina IV pero no se analizó la dosis administrada.

En la cultura latina acompañar al ser querido durante el proceso de la enfermedad y en los últimos días de vida se considera un atributo de calidad y así ha quedado provisto a través de sus disposiciones en la Ley de Muerte Digna. En un alto porcentaje de las historias revisadas se contempló que la familia estuvo presente, acompañando al enfermo, pero no hubo diferencias significativas entre años. Tampoco las hubo en cuanto a las acciones emprendidas por los sanitarios para garantizar el acompañamiento general. A pesar de ello, el hecho de dejar constancia en la historia de cuando el paciente estuvo acompañado ya indica la sensibilización de médicos y enfermeras del derecho al acompañamiento familiar que contempla la Ley.

Por último, mencionar que algo más de la mitad de los pacientes que fallecieron, lo hicieron en una habitación individual aunque sin nivel de significación. No obstante, el hecho de que el deceso ocurra en estas circunstancias depende de la disposición de camas en el hospital y no del criterio del profesional que le atiende. Para ello, el centro cuenta con un procedimiento para el uso de cama individual que contempla la situación terminal como preferente, junto con otras, para el uso individual cuando existe disponibilidad de camas.

Esta investigación se llevó a cabo con la esperanza de poner de manifiesto cuando había cambiado la práctica asistencial a raíz de la aprobación de la Ley de Muerte Digna, sin embargo, las diferencias encontradas no fueron significativas. En este sentido, se evidencia lo que Simón Lorda y sus colaboradores reflejan en su proyecto Ética y Muerte Digna. Historia de una Ley, publicado en el año 2012; que las leyes no cambian automáticamente la realidad y que la realidad humana no es

natural, sino cultural. Sostienen que cambiar las culturas es una tarea larga y difícil que no se hace sólo a golpe de leyes. Se necesita maduración social, ética y moral para lograrlo, pero en las sociedades democráticas y complejas, las leyes son instrumentos auxiliares imprescindibles para conseguirlo. Son procesos largos, y para lograr este camino no sólo se necesitan años sino también estrategias. No obstante, de nuestro análisis se derivan prácticas sanitarias a favor de las disposiciones que contempla la ley.

8.2.1. Otras líneas de actuación en la Agencia Sanitaria Costa del Sol para la atención de pacientes terminales.

A pesar de nuestros resultados, nuestro centro no se ha mostrado pasivo a la nueva legislación que regula el proceso de la muerte y tampoco al desarrollo de los cuidados paliativos. Además del acuerdo de colaboración mencionado con la Asociación Española contra el Cáncer en el año 2007, el convenio con CUDECA en 2011 y la constitución de la Comisión de Área de Cuidados Paliativos ese mismo año, se han desarrollado otro tipo de estrategias para garantizar la calidad en el proceso de la muerte.

La formación de un Comité de Ética Asistencial desde el año 2001 y actualmente en funcionamiento, la creación y difusión de protocolos y procedimientos, la formación en cuidados paliativos, el desarrollo de competencias específicas para la atención del paciente terminal en el ámbito de la enfermería y el seguimiento de los estándares del modelo de calidad de Joint Comisión Internacional para la atención al final de la vida, son líneas de trabajo que se vienen desempeñando y que dan soporte a la atención al paciente en la fase final de la vida.

En concreto, las políticas que enmarcan la práctica asistencial de la Agencia Pública Empresarial Costa del Sol han dado lugar al desarrollo de los planes y procedimientos que se exponen a continuación, y a su difusión a través de un entorno Web. Son codificados y actualizados cada tres años en base a la legislación, normativa, planes, procesos y líneas de trabajo centrales y autonómicas:

- PO-05 Política sobre el dolor.
- PG-28 Procedimiento General sobre la evaluación y manejo del dolor.
- PG-22 Procedimiento para el auxilio espiritual.
- PG-104 Procedimiento general de últimos oficios.
- PG-28 Procedimiento de información al paciente y la familia.
- PG-50 Protocolo ético de rechazo a la transfusión.
- PG-122 Solicitud de consulta al Comité de Ética Asistencial de la Agencia Pública Empresarial Costa del Sol.
- PG-26 Plan General de Atención al Paciente Terminal.
- PG-27 Plan General de Asistencial al final de la vida.
- PG-22 Procedimiento General de Reanimación Cardiopulmonar.
- PG-53 Procedimiento General para la Limitación del Esfuerzo Terapéutico.
- PG-98 Procedimiento General para la Sedación de pacientes.
- PD-DE-58 Plan de Cuidados Guía del Paciente Terminal.
- PG-DE-25 Protocolo General de Cuidados Postmortem.

Con respecto a la formación, la Agencia Sanitaria Costa del Sol ha ofertado a través su catálogo de formación actividades relacionadas con la atención al paciente terminal. Las actividades organizadas desde el año 2009 y hasta la fecha han sido:

- Formación en el Plan de Cuidados Guía del Paciente Terminal dirigido a enfermeras y auxiliares en el año 2010, actividad que permitió la formación de 19 enfermeras y 6 auxiliares.
- Curso de Atención al paciente Terminal y Cuidados Paliativos acreditado por la Agencia de Calidad Andaluza en 2011 y que permitió la formación de 31 auxiliares de enfermería.

Por otro lado, la práctica de la enfermería está basada en un sistema de competencias que garantiza la excelencia en la atención a través de un modelo de consecución de niveles en función de los años de experiencia y del desarrollo de buenas prácticas. Este manual recoge entre otros la competencia del manejo del dolor y la competencia del manejo del paciente terminal. Del total de 378 profesionales que conforman la plantilla enfermera del Hospital Costa del Sol, el número de enfermeros que han ido adquiriendo competencia de forma progresiva en estos cuidados hasta el año 2011 son los siguientes:

- Competencia "Manejo del Dolor" nivel I (avanzado):125
- Competencia "Manejo del Dolor" nivel II (experto):356
- Competencia "Manejo del Dolor" nivel III (excelente):22
- Competencia "Manejo del paciente Terminal" nivel I (avanzado):17
- Competencia "Manejo del paciente Terminal" nivel II (experto):15
- Competencia "Manejo del paciente Terminal" nivel III (excelente): 5

Por último, y en cuanto las medidas llevadas a cabo en nuestro centro para garantizar una asistencia digna y de calidad, cabe mencionar que la Agencia Pública Empresarial Costa del Sol está acreditada desde 1999, y reacreditada cada tres años, por Joint Commission International. Esta acreditación supone un compromiso visible, por parte de la organización, de mejorar la seguridad y la calidad de la atención al paciente, asegurar un entorno de atención seguro y trabajar permanentemente para la disminución de riesgos, tanto para los pacientes como para el personal. Entre sus estándares relacionados con la calidad en la atención en el proceso de la muerte podemos mencionar los siguientes:

- Estándar PFR.2.5 La organización respalda el derecho del paciente a recibir una atención respetuosa y compasiva hacia el final de la vida.

- Estándar AOP.1.9 Los pacientes terminales y sus familias son evaluados y reevaluados de acuerdo a sus necesidades individuales.
- Estándar PFR.2.4 La organización respalda el derecho del paciente a obtener una evaluación y gestión del dolor adecuados.
- Estándar PFR. 6.1 Los pacientes y las familias reciben información adecuada acerca de la enfermedad y los tratamientos propuestos para que puedan tomar decisiones sobre la atención.
- Estándar PFR.2.2 La organización informa a los pacientes y sus familias sobre sus derechos y responsabilidades relacionados con el rechazo ó la interrupción del tratamiento.

La misión de Joint Commission International es mejorar la calidad de la atención dentro de la comunidad internacional a través de la prestación de servicios de acreditación y consultoría. El cumplimiento de sus estándares supone una garantía de calidad en la atención a los pacientes. El hecho obtener su certificado proporciona un valor añadido que nos hace diferente al resto de organizaciones no acreditadas por esta entidad.

8.3. DISCUSIÓN OBJETIVO 3.

Objetivo 3. Analizar las medidas encaminadas a favorecer una muerte digna en los hospitales en función de factores del paciente y la familia.

Conseguir una buena muerte es uno de los principales objetivos de la medicina y también lo es de la sociedad. Diferentes estudios han analizado el proceso de adaptación necesario para que la muerte ocurra de forma plácida. (Vilà, Sanz, Martínez, Diez-Cascón, & Puig, 2008; Maté, Bayés, González-Barboteo, Muñoz, Moreno, & Gómez-Batiste, 2008). La implicación del equipo asistencial, seguido del control y la disminución de los síntomas, el apoyo a la unidad familiar, la información sobre la graduación de las intervenciones en cada momento del proceso y el lugar donde se produce el fallecimiento, son los factores que deben cuidarse especialmente para que el final de la vida ocurra sin angustias ni sufrimiento. A través de esta investigación hemos estudiado los factores que influyeron en las medidas que se llevaron a cabo en los pacientes que fallecieron en nuestro centro hospitalario.

El género por sí sólo y como característica aislada no influye en las decisiones que se llevan a cabo al final de la vida (Cooper, Weber, Evans, & Juozapavicius, 2001). No obstante, se conoce que las mujeres junto con el hecho de ser mayor de edad y tener hijos varones tienen menos oportunidades de ser reanimadas (Stolman, Gregory, Dunn, & Ripley, 1989) y también tienen más posibilidades de no morir en sus hogares y de hacerlo en un centro sanitario (Foreman, Hunt, & Roder, 2006). También existen publicaciones que sugieren que las mujeres corren mayor riesgo de tener prescrito un tratamiento insuficiente (Ahronheim, 1997).

En este sentido, los datos obtenidos en nuestra investigación se aproximan a los estudios publicados. Nuestro análisis puso de manifiesto de forma significativa que la retirada de la medicación los días previos al fallecimiento ocurrió con mayor frecuencia en las mujeres que en los hombres ($p=0,028$), y que las solicitudes de interconsultas fueron más frecuentes para el sexo masculino ($p=0,018$). También constó con mayor frecuencia y

con nivel de significación la causa del fallecimiento en los hombres ($p=0,033$).

Numerosos estudios concluyen que las opciones de soporte vital al final de la vida están significativamente relacionadas con la edad de los pacientes (Cooper, Weber, Evans, & Juozapavicius, 2001; Parr, y otros, 2010; Formiga, López-Soto, Navarro, Riera Mestre, Bosch, & Pujol, 2008). A mayor edad existen menos posibilidades de que se lleven a cabo técnicas agresivas. En la vejez, la lucha por mantener la dignidad cuando estamos en manos de otro implica tener una visión paliativa sobre todo al final de la vida y ello deriva en una limitación del esfuerzo terapéutico (Andersson, Hallberg, & Edberg, 2008). En esta línea argumental, muchos ancianos expresan la muerte como un deseo de aliviar el dolor que padecen o como un alivio ante la potencial pérdida de la dignidad y la independencia (Strömberg & Jaarsma, 2008). Aún así, en cuanto al concepto de la buena muerte se refiere, pocas diferencias existen entre lo que interpretan las personas de edad avanzada y los adultos jóvenes (Akechi, Miyashita, Morita, okuyama, Sakamoto, & Sagawa, 2012).

En nuestra investigación, el criterio que de forma imperante marcó con significación las intervenciones que se llevaron a cabo fue la edad. En los pacientes de mayor edad encontramos mayores prescripciones de limitar el esfuerzo terapéutico, y por tanto predominó la limitación de las medidas agresivas adoptadas; 75,60 (DE 13,82) vs 70,92 (DE 14,50) ($p=0,001$). Por otro lado, las interconsultas realizadas a otras especialidades fueron mayores cuando menor era la edad del enfermo; 68,80 (DE 15,28) vs 76,41 (DE 12,78) ($p=0,001$).

Al margen de la edad la planificación de las intervenciones que se van a llevar a cabo son necesarias para aquellos pacientes que se encuentran al final de la vida. El objetivo de la atención y su documentación deben llevarse a cabo aún en el caso de pronóstico vital limitado (Emanuel & Scandrett, 2010). En este proceso, la opinión consensuada entre el paciente, la familia y el médico es fundamental. Los datos de nuestra investigación indican que, de forma significativa, la edad influyó en la decisión del paciente sobre el tratamiento que se llevó a cabo; 64,35 (DE 15,84) vs 73,84 (DE 14,07) ($p=0,002$), y en el rechazo de las posibilidades

planteadas; 60 (DE 17,61) vs 73,64 (DE 14,10) ($p=0,003$). A menor edad hubo más intervenciones del paciente y también a menor edad se encontraron más negativas al tratamiento proyectado. Estos resultados tienen sentido si consideramos que la tecnología médica ha hecho que hoy en día los pacientes jóvenes afectados por una enfermedad limitante ó discapacitante vivan más tiempo que en ninguna otra época, y que la llegada de la muerte sea más difícil de determinar (Malpas, 2011). Los jóvenes valoran la autonomía en la toma de decisiones (Pousset, y otros, 2009).

A pesar que fueron poco numerosas, las voluntades anticipadas que se documentaron en nuestro estudio también estuvieron influidas significativamente por la edad, siendo mayor la declaraciones a menor edad del paciente; 61,43 (DE18,83) vs 73,69 (DE 14,02) ($p=0,038$).

Pero no todas las personas desean participar activamente en la toma de decisiones y algunos enfermos terminales de edad avanzada valoran la actitud paternalista de los profesionales sanitarios más tradicionales. (Akechi, Miyashita, Morita, Okuyama, Sakamoto, & Sagawa, 2012; Santos de Unamuno, 2003). En nuestro análisis la información sobre el pronóstico del paciente fue ofrecida a los familiares cuando mayor era la edad del enfermo de forma significativa; 74,13 (DE 14,21) vs 70,31 (DE 14,46) ($p=0,028$), sin embargo la edad no influyó para que la familia decidiera sobre el tratamiento prescrito ó lo rechazara ($p=0,951$). A mayor edad la familia entiende que suceda un desenlace fatal y en estas circunstancias la muerte tiene cabida.

Como era de esperar, las medidas adoptadas también estuvieron marcadas por la información facilitada al paciente y la familia. De nuestra investigación se desprende que estar informado es fundamental para decidir. Las decisiones deben ser tomadas por el paciente y los familiares o sus representantes legales y junto con el equipo sanitario, entre las diferentes opciones posibles. Las opciones planteadas deben ser equilibradas y ajustadas al pronóstico de supervivencia del paciente. Algunos autores sugieren que dentro de la medicina tradicional, una vez que se establece el diagnóstico terminal, suelen darse dos tipos de conductas; la del abandono porque “ya no hay nada que hacer” y la del

encarnecimiento terapéutico en una lucha por mantener la vida a toda costa (Solares, 2000). Esta actitud aumenta la incertidumbre en el enfermo y en todo el grupo familiar, quienes se sienten dejados de lado sin ningún tipo de soporte moral y afectivo. El tratamiento debe mantener la dignidad del paciente y respetar el principio de autonomía.

Pero lo cierto es que existen grandes dilemas en el proceso de la toma de decisiones y en la comunicación entre el personal sanitario, los pacientes y sus familias (Lörmark, Nilstun, & Bolmsjö, 2007). Existen estudios que sugieren que la participación de los pacientes en la toma de decisiones no parece modificar la que el médico considera más adecuada, especialmente cuando ésta se centra en el alivio de los síntomas y la calidad de vida (Winkler, Reitertheil, Lange-Rieß, Schmahl-Menges, & Hiddeman, 2009) ó que el conocimiento de su pronóstico puede influir negativamente en la supervivencia y en la calidad de vida de los pacientes en fase terminal (Kim et al., 2013). En nuestra investigación muy pocos pacientes recibieron información sobre su pronóstico, pero sucedió que cuando esta información se facilitaba los enfermos decidían sobre las intervenciones sanitarias que se llevaron a cabo de forma significativa ($p=0,001$), y también ocurrió lo mismo cuando de rechazar el tratamiento se trataba ($p=0,001$). En este sentido, nuestros datos se corresponden con el estudio de Miccinesi, Brunelli y Borreani en 2012 que concluyen que la mayoría de los pacientes en fase paliativa de su enfermedad, están dispuestos a recibir información sobre su proceso, sobre los tratamientos propuestos y a hablar de lo que realmente es importante para ellos en caso del empeoramiento de sus condiciones.

Conocemos la dificultad que implica una buena comunicación y hemos expuesto anteriormente la escasa formación de los profesionales en esta materia. No obstante, ante el dilema de comunicar una sospecha fatal y el llamado “privilegio terapéutico”, la verdad tolerable se presenta como la mejor alternativa, es decir, la información sobre el proceso que el paciente es capaz de asumir sin que le cree más problemas y sin que le agrave los que ya tiene (Rubio, Adalid, & de Castro Vila, 2001). Aún así, este concepto entiende la comunicación como un proceso en el que se establece una información progresiva con el paciente con el objeto de que sea capaz de asumir la situación en la que se encuentra. Hay autores que defienden que

el problema real no reside en informar o dejar de informar el diagnóstico a los pacientes que corren el riesgo de una muerte cercana, sino en quien debe comunicar la noticia, de que manera y en que momento (De Simone, 2000). Otros autores refieren que la mitad de los enfermos desconocen haber recibido información sobre su enfermedad a pesar de que el médico indique haberla transmitido (Winkler, Reitertheil, Lange-Rieß, Schmahl-Menges, & Hiddeman, 2009). Nuestro análisis se centró únicamente en la última semana de vida y en la información ofrecida sobre el pronóstico por parte de los sanitarios. Hubiera sido interesante comprobar el grado de información proporcionado no sólo del pronóstico sino de todo el proceso en general desde que se diagnosticó la enfermedad. No obstante una buena práctica implica la necesidad de conocer y recoger la opinión del enfermo de manera anticipada, que la familia pueda participar en la decisión y que el equipo terapéutico valore en su contexto el estado funcional del enfermo (Valentín & Murillo, 2005). En este sentido los datos que arrojan nuestro estudio son coherentes y muestran que, de forma significativa, los pacientes que conocían su pronóstico habían manifestado voluntades anticipadas ($p=0,001$).

Los estudios refieren que durante la fase agónica, la frecuencia, la intensidad y el ritmo de las actuaciones sanitarias vienen marcadas por las necesidades del paciente y los deseos de él y su familia. El cuidado integral se debe focalizar en las necesidades inmediatas del enfermo y en la ayuda a la familia a vivir con la incertidumbre de un pronóstico inmediato pero incierto en su duración. Compartimos la idea de que cualquier discusión es mucho más difícil en estos momentos y el nerviosismo es mayor debido a la inmediatez de los acontecimientos, y que se debe insistir a la familia que todo proceso de toma de decisiones será valorado conjuntamente con ellos y estará guiado hacia el confort del paciente (Valentín & Murillo, 2005).

En nuestro estudio se comprobó que el 78,1% de las familias fueron informadas del pronóstico y los resultados demostraron lo importante de estar informado para favorecer la dignidad en los últimos días de vida. Estas familias, conocedoras de la situación de su ser querido, decidieron sobre las intervenciones sanitarias que se llevaron a cabo ($p=0,001$). Ocurrió que cuando las familias estaban informadas, los pacientes tenían prescrito

analgesia para el dolor ($p=0,001$) y además estuvieron acompañando al enfermo en la fase de agonía ($p=0,001$). También fue significativa la limitación del esfuerzo terapéutico ($p=0,001$) y la retirada de mediación previa al fallecimiento ($p=0,001$). En este sentido, nuestros datos se corresponden con la idea de Mack, Weeks, Wright, Block, & Prigerson que en 2010 publicaron que conocer la situación en cada momento ayuda a limitar los tratamientos agresivos, y que hablar del plan de cuidados con el equipo sanitario propicia unos cuidados conforme a las preferencias. En definitiva, nuestro estudio demuestra que la información es fundamental para decidir, y la información deriva en procurar el bienestar del enfermo en sus últimos días de vida.

Quisimos dar un paso más en nuestra investigación y analizamos si hubo diferencias en las medidas proporcionadas para garantizar una muerte digna según el tipo de pacientes. Hay autores que afirman que estas medidas dependen de las características de la enfermedad y del sistema sanitario, más que de las preferencias del paciente y sus necesidades. (Murray, Fiset, Young, & Kryworuchko, 2009).

Aunque por tipo de pacientes los oncológicos en ambos años fueron los fallecidos más numerosos, tenemos que aclarar que, en la Agencia Sanitaria Costa del Sol, oncología como especialidad médica no tiene asignada camas de hospitalización ni unidad de referencia, funcionando en la modalidad de hospital de día e ingresando sólo a un número reducido de ellos. Es por ello que la especialidad médica de oncología como tal, no certificó ningún fallecimiento en el año 2009 y sólo uno en el año 2011. Las defunciones de los pacientes que sufrieron procesos oncológicos fueron confirmadas por internistas, cirujanos, digestivos, ginecólogos, intensivistas, neumólogos y otorrinos.

Los resultados que arrojó nuestro análisis indican que hubo diferencias significativas en la atención recibida en los últimos días de vida según el tipo de pacientes. Éstos fueron agrupados en oncológicos, respiratorios cardiovasculares, neurológicos, digestivos, renales e infecciosos según el diagnóstico principal al fallecimiento. Los datos reflejaron que, en cuanto a optimizar los soportes y los recursos para asegurar el confort, y suministrar un soporte funcional y social a los pacientes y familiares cuando la cura no

era posible, los pacientes oncológicos fueron los principales beneficiados. Tradicionalmente, los programas de cuidados paliativos han dirigido su atención a personas enfermas de cáncer. Sin embargo, existe un alto porcentaje de personas con patología no oncológica que pueden beneficiarse también de estos programas.

A pesar de que sólo 23 pacientes decidieron sobre acciones sanitarias que se llevaron a cabo, la participación del grupo de pacientes oncológicos, supuso el 60,9% de entre todos ellos, mostrando un nivel de significación de $p=0,008$. En nuestro estudio y como describe la literatura, los enfermos oncológicos fueron principalmente el conjunto de pacientes a los que se les asesoró en cuidados paliativos y a los que se le ofreció mayor información sobre las medidas para mejorar el confort y el alivio del sufrimiento físico ($p=0,001$). A ellos también se les ofertó con mayor frecuencia el seguimiento en el domicilio, suponiendo para este grupo el 58,6% con respecto a la oferta realizada al resto de pacientes y con una significación de $p=0,028$. Del mismo modo, fueron los paciente más acompañados por sus familiares en el proceso de agonía ($p=0,007$).

En nuestra opinión, y a raíz de los datos obtenidos, no se consiguió identificar de manera correcta a los pacientes no oncológicos tributarios de cuidados paliativos. Aunque en general para todo el conjunto de pacientes había margen para mejorar la comunicación con el equipo sanitario, la necesidad fue mayor en los pacientes con insuficiencias orgánicas ó con procesos neurológicos. Hay autores que afirman que frecuentemente no existe la sensación de padecer una enfermedad terminal ni en el paciente ni en la familia, y muchas veces tampoco en el personal sanitario que no reconoce la proximidad de la muerte, con lo que el paciente acaba falleciendo con tratamiento activo (Formiga, 2004). Otros autores afirman que cuando clasificamos a los pacientes dentro de un término general como enfermedad terminal ó etapa al final de la vida, existe una importante controversia en cuanto a qué cuidados hay que aplicar (Valentín & Murillo, 2005). La decisión por parte de los clínicos de identificar la situación avanzada o terminal de un paciente debe ser tomada por especialistas cualificados y con experiencia y estar sujeta a revisión permanente, pues constantemente se aplican nuevos tratamientos que cambian los conceptos

de terapia con intención curativa o paliativa, haciendo que estos conceptos se aproximen.

En nuestro estudio, la menor dedicación paliativa a las personas con enfermedades crónicas no oncológicas tiene su explicación en los diferentes patrones evolutivos de las enfermedades, que dificultan la determinación de un pronóstico limitado. En general se conoce que los pacientes oncológicos terminales pueden continuar realizando las actividades de la vida diaria y mantener su capacidad de decisión hasta fases muy avanzadas de la enfermedad. Los pacientes que fallecen por insuficiencias orgánicas habitualmente están muy enfermos durante meses o años con exacerbaciones recurrentes. En ellos normalmente el pronóstico de la muerte permanece impredecible hasta una fase muy avanzada de su enfermedad y muchos sufren algún acontecimiento que desencadena una complicación que pone de manifiesto su incapacidad para remontar sobreviniendo la muerte. Luego está el grupo de los pacientes con incapacidad cognitiva progresiva que hace que la mayoría no estén capacitados para tomar decisiones durante meses ó años antes de la muerte. En definitiva, la evolución de las diferentes enfermedades que conllevan a un paciente a una situación terminal hace más compleja la aplicabilidad de las medidas que garantizan una muerte digna. Hay autores que identifican una cultura imperante en determinadas especialidades enfocadas a curar, y que deriva en la dificultad de combinar técnicas de alta tecnología con la atención paliativa (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). Contrario a estos argumento, a los pacientes oncológicos de nuestro estudio se les solicitó con mayor frecuencia y de forma significativa la intervención de otras especialidades a través de la realización de interconsultas ($p=0,001$), a pesar de que generalmente la evolución de los pacientes con cáncer cursan un patrón predictivo. No obstante, y como se ha referido anteriormente, nuestros pacientes oncológicos estuvieron a cargo de las especialidades de medicina interna, cirugía, digestivo, neumología y ginecología, y no estuvieron a cargo de un servicio en concreto. De hecho el 15,7% ($n=19$) de estos pacientes tuvieron alguna interconsulta a la especialidad de oncología, suponiendo la mayor especialidad consultada en este grupo. También conformaron, junto con

los infecciosos, el grupo de pacientes fallecidos de menor edad, variable que se asocia a un mayor número de interconsultas.

Por otro lado, el grupo de pacientes fallecidos por patologías neurológicas también marcaron diferencias significativas con respecto al resto. Estas diferencias tuvieron lugar en cuanto a la prescripción de analgesia se refiere y arrojaron un nivel de significación de $p=0,001$. Los pacientes neurológicos conformaron el grupo mayoritario que falleció sin analgesia (constituyeron el 46,8% del conjunto de pacientes que no tenía prescripción para el dolor). Además, fue el colectivo junto con los infecciosos que recibió menos analgésicos del tercer escalón y la analgesia de primer escalón se empleó fundamentalmente en ambos grupos. A pesar de nuestros resultados, hay autores que son conscientes de que ante la dificultad de valorar la presencia y la severidad del dolor en los pacientes neurológicos, también en ellos se debe considerar la analgesia y/o la sedación paliativa (Baumann, Claudot, Audibert, Mertes, & Puybasset, 2011). Desgraciadamente nuestros datos indican que una disminución del nivel de conciencia origina un infratratamiento del dolor, por tanto los profesionales sanitarios debemos ser conscientes de que los pacientes con problemas cognitivos tienen grandes dificultades en hacer conocer sus necesidades. No obstante también se debe considerar el hecho de que la sedación puede provocar un aumento de la presión intracraneal en los pacientes con lesiones cerebrales, aunque nuestro periodo de estudio fue la última semana de vida y ya se había considerado un pronóstico vital limitado y la capacidad de recuperación ya no estaba contemplada.

En general, la restricción de tratamientos en la enfermedad neurológica crónica ha sido poco estudiada. En este sentido, los datos empíricos disponibles sugieren que dichas cuestiones, en el mejor de los casos, son debatidas en las situaciones que amenazan la vida, pero que deberían ser previstas de antemano con el paciente y con la familia (Seeber, Hijdra, Vermeulen, & Willems, 2012; Rocker, Cook, & Shemie, 2006; Vincent, 2005), si bien hay estudios que manifiestan la dificultad para muchas familias de identificar una situación cercana a la muerte en personas mayores con daño cerebral severo (Wakunami, Kawabata, Murakami, & Maezawa, 2009).

En el caso de los pacientes infecciosos nuestros resultados se aproximan a las conclusiones de otros autores que tras sus trabajos concluyen que no se presta suficiente atención al dolor agudo de estos pacientes y que a menudo el dolor que sufren se percibe como normal (Esoffier, Kambale, Paluku, Kabuayi, & Boillot, 2010).

8.4. LIMITACIONES.

Los datos de nuestro estudio han sido recogidos a partir de las historias clínicas y es evidente que un posible infraregistro puede suponer una limitación en el alcance de nuestras conclusiones. Por ello se arbitró un procedimiento de evaluación de registros muy sistematizado y estructurado, centrado en múltiples fuentes simultáneas de manera que fuera posible identificar acciones u omisiones a través de varios canales de información dentro de la historia clínica; informe de éxitos, evolución médica, incidencias de enfermería y hoja de constantes. No obstante, la situación de infraregistro ya es en si mismo un hallazgo del estudio ante la importancia que tiene en estos escenarios la constancia en la historia clínica de las decisiones tomadas por el equipo sanitario sobre el final de la vida, junto con el paciente y sus seres queridos. Además se ha omitido la evaluación de historias clínicas en el año 2010 para mantener una ventana de tiempo suficiente y permitir que los profesionales incorporaran a su práctica habitual las medidas de la legislación sobre la muerte digna.

Por otro lado, el estudio se llevó a cabo en un solo hospital y debería reproducirse en otros centros para confirmar los resultados.

Por último, el carácter transversal de nuestra investigación pudo suponer una limitación en alcance de las inferencias y serán necesarios estudios posteriores que confirmen la estabilidad ó el proceso de cambio en la atención al final de la vida.

8.4.1. Limitaciones potencia estadística para eventos poco frecuentes.

En consecuencia de los resultados obtenidos y a la vista de hallazgos no significativos hemos evaluado la potencia estadística de nuestro estudio para establecer asociaciones relevantes. Los resultados obtenidos se expresan en la Tabla 23.

Tabla 23: Potencia estadística

| CRITERIO | POTENCIA |
|--|----------|
| Información al paciente sobre el pronóstico de la enfermedad | 13,9 |
| Información a la familia sobre el pronóstico de la enfermedad | 31,4 |
| El paciente decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo | 73,9 |
| La familia decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo | 89,4 |
| El paciente rechaza las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios | 100 |
| La familia rechaza las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios | 93,2 |
| Constancia de orden no RCP* | 92,1 |
| Constancia de LET** | 8,9 |
| Retirada medicación previa al fallecimiento | 21,1 |
| Registro VVAA | 32,8 |
| Prescripción medicación para control dolor | 23,4 |
| Estancia en habitación individual | 32,8 |

*RCP: Reanimación Cardio Pulmonar

**LET: Limitación del esfuerzo terapéutico

De la interpretación de estos resultados se desprende que:

- Hubo potencia estadística suficiente para detectar diferencias en los criterios “el paciente decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo”, “la familia decide sobre las intervenciones sanitarias llevadas a cabo”, “el paciente rechaza las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios”, “la familia rechaza las intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios” y la “constancia en la historia de la orden de no RCP”.

- Hubo escasa variabilidad entre años y por tanto se necesitan más observaciones para detectar diferencias para los criterios “constancia en la historia de la orden de limitar el esfuerzo terapéutico”, “prescripción de medicación para el control de dolor” y “estancia en habitación individual”.
- La casuística fue escasa para determinar diferencias en cuanto a “la información al paciente y la familia sobre el pronóstico de la enfermedad”, “la retirada de medicación previa al fallecimiento” y para el registro de Voluntades Anticipadas”.

FASE B:

ESTUDIO CUALITATIVO DESCRIPTIVO

9.OBJETIVOS FASE B.

9.1. OBJETIVO GENERAL.

Explorar las percepciones, creencias, barreras y elementos facilitadores que encuentran los profesionales sanitarios sobre la aplicabilidad de las disposiciones de la Ley 2/2010 del 8 de Abril, y la calidad de muerte en el entorno hospitalario.

9.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

1. Conocer la apreciación de los profesionales sanitarios en cuanto al desarrollo de los derechos de los pacientes y sus familias recogidos en la Ley 2/2010.
2. Conocer la percepción de los profesionales sanitarios en cuanto al cumplimiento de sus deberes para garantizar una muerte digna recogidos en la ley 2/2010.
3. Identificar las barreras y obstáculos de las instituciones sanitarias para el cumplimiento de las medidas de garantías de una muerte digna que reconoce la Ley 8/2010.

10. METODOLOGÍA FASE B.

Estudio cualitativo descriptivo para acercarnos al conocimiento de la realidad asistencial a través del análisis de los discursos de los diferentes profesionales implicados en el proceso de la muerte en el ámbito hospitalario a través de la técnica de Grupos Focales.

El guión de las preguntas se diseñó de acuerdo a los objetivos propuestos por el equipo investigador, la bibliografía consultada y los resultados obtenidos en el estudio cuantitativo previo. Las preguntas fueron agrupadas por temas y ordenadas en base a los derechos de los pacientes y familiares en el proceso de muerte, los deberes de los profesionales sanitarios y las garantías que deben ofrecer las instituciones.

Los ejes temáticos o categorías son apriorísticos, construidos antes del proceso recopilatorio de la información. Constituyeron líneas orientadoras, ya que no se hallaron antecedentes de investigaciones previas. Se utilizó el Software Cualitativo NVivo 9 para codificar la información y posteriormente realizar un análisis de contenido. Se integró la información, relacionando las categorías obtenidas entre sí, con los fundamentos teóricos de la información.

10.1. POBLACIÓN DE ESTUDIO.

Se llevaron a cabo dos grupos focales con médicos y enfermeras de la Agencia Sanitaria Costa del Sol:

- GRUPO FOCAL I (GFI):

Fecha de realización: 27 de marzo de 2013

Número de participantes: 8

Grupo constituido por personal médico.

- GRUPO FOCAL II (GFII):

Fecha de realización: 27 de marzo de 2013

Número de participantes: 9

Grupo constituido por personal de enfermería.

10.2. CRITERIOS DE INCLUSIÓN.

- I. Médico o enfermera que trabajase en el Hospital en una Unidad de Hospitalización con anterioridad a 2009 y Médico Interno Residente.
- II. Que acepte participar en el estudio.

10.3. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.

- I. Médico o enfermera que durante el período 2009-2011 se haya ausentado del Hospital por cualquier razón (enfermedad, destino en otro centro, dedicación a funciones no asistenciales, etc.)
- II. Rechazo a participar.

10.4. CRITERIOS DE SEGMENTACIÓN.

Los criterios de segmentación se presentan a continuación en las siguientes tablas.

Tabla 24: Criterios de segmentación.

| | GFI | GFII |
|------------------------|------------------------|------------------------|
| Nº de participantes | 8 | 9 |
| Criterios Homogéneos | Profesión | Profesión |
| | Nacionalidad | Nacionalidad |
| | Institución de trabajo | Institución de trabajo |
| Criterios Heterogéneos | Sexo Edad | Sexo Edad |
| | Especialidad médica | Servicio de trabajo |
| | Años de experiencia | Años de experiencia |
| | Puesto que ocupa | Puesto que ocupa |

Tabla 25: Datos sociodemográficos y laborales GFI.

| | SEXO | EDAD | ESPECIALIDAD MEDICA | AÑOS DE EXPERIENCIA EN LA APSCS | PUESTO QUE OCUPA |
|-----------------|------|------|---------------------|---------------------------------|-----------------------------|
| Sujeto 1 | H | 43 | Digestivo | 8 | Médico |
| Sujeto 2 | H | 56 | Unidad de Calidad | 19 | Responsable Unidad |
| Sujeto 3 | M | 46 | Hematología | 15 | Médico |
| Sujeto 4 | H | 48 | Oncología | 6 | Director de Área |
| Sujeto 5 | M | 35 | Neumología | 6 | Médico |
| Sujeto 6 | H | 27 | Cardiología | 3 | Médico Interno Residente |
| Sujeto 7 | H | 26 | Medicina Interna | 3 | Médico Interno Residente |
| Sujeto 8 | H | 43 | Medicina Interna | 16 | Médico |

H: hombre

M: mujer

Tabla 26: Datos sociodemográficos y laborales GFII:

| | SEXO | EDAD | SERVICIO | AÑOS DE EXPERIENCIA EN LA APSCS | PUESTO QUE OCUPA |
|-----------------|------|------|--------------------|---------------------------------|------------------|
| Sujeto 1 | M | 38 | Medicina Interna | 13 | Enfermera |
| Sujeto 2 | H | 35 | Unidad del dolor | 11 | Enfermero |
| Sujeto 3 | M | 41 | Neumología | 17 | Enfermero |
| Sujeto 4 | M | 28 | Interino sustituto | 5 | Enfermero |
| Sujeto 5 | M | 40 | Cardiología | 14 | Enfermero |
| Sujeto 6 | M | 41 | Cirugía | 13 | Enfermero |
| Sujeto 7 | M | 36 | Digestivo | 9 | Enfermero |
| Sujeto 8 | M | 43 | Cardiología | 17 | Supervisora |
| Sujeto 9 | M | 37 | Medicina Interna | 13 | Supervisora |

H: hombre

M: mujer

10.5. INSTRUMENTACIÓN.

Para la realización de los Grupos Focales se llevaron a cabo las siguientes actividades:

- Selección de los miembros que conformaron el Grupo Focal en base a criterios de homogeneidad y heterogeneidad para determinar garantías de validez y consecución de objetivos.
- Envío de cartas informativas a los profesionales sanitarios seleccionados en las que se indicaba la finalidad del estudio y se les invitaba a participar (Anexo 3).
- Elaboración de la guía de preguntas para llevar a cabo los Grupos Focales (Anexo 5).
- Organización del material didáctico y operativo que se utilizó en el desarrollo del Grupo Focal.
- Confirmación definitiva de los participantes a través de llamadas telefónicas, envío de emails y convocatorias.
- Obtención del consentimiento por escrito de la participación en la investigación (Anexo 4).
- Realización del grupo focal y grabación de los discursos.

10.6. ANÁLISIS DE LOS DATOS.

Una vez realizados los grupos focales por un moderador externo ajeno a la organización y a los profesionales, se procedió al procesamiento y transcripción de la información recogida en las grabaciones. Se realizó una primera lectura de los datos para el descubrimiento de temas emergentes y se categorizaron ejes temáticos mediante la codificación a partir de los temas. Esta lista de códigos fue evaluada conjuntamente por los miembros

del equipo investigador para su refinado y consenso. Se codificaron todas las transcripciones y material disponible, manteniendo permanentemente el principio de que los “códigos se adapten a los datos” y no al contrario, y tras una relectura en esta fase se procedió a repasar el material no codificado donde se revisaron fragmentos de discurso significativos y se asignaron los códigos correspondientes. Cada entrevista grupal se revisó por tres investigadores distintos para corroborar la solidez del proceso de codificación e interpretación de datos.

Posteriormente, se procedió a la reducción de datos y búsqueda de relaciones entre los mismos. El análisis de la información también incluyó un análisis de contenido mediante la construcción de árboles de palabras, mapas ramificados, frecuencia de palabras y referencias en la codificación.

Por último se procedió a interpretar los datos en el contexto y modo en que fueron recogidos, buscando posibles diferencias entre datos solicitados y no solicitados (diferencias entre datos que podían no haber emergido sin la intervención de los investigadores), posibles influencias de los investigadores en el escenario (mediante la revisión de anotaciones de los entrevistadores) o de otras personas presentes durante la entrevista.

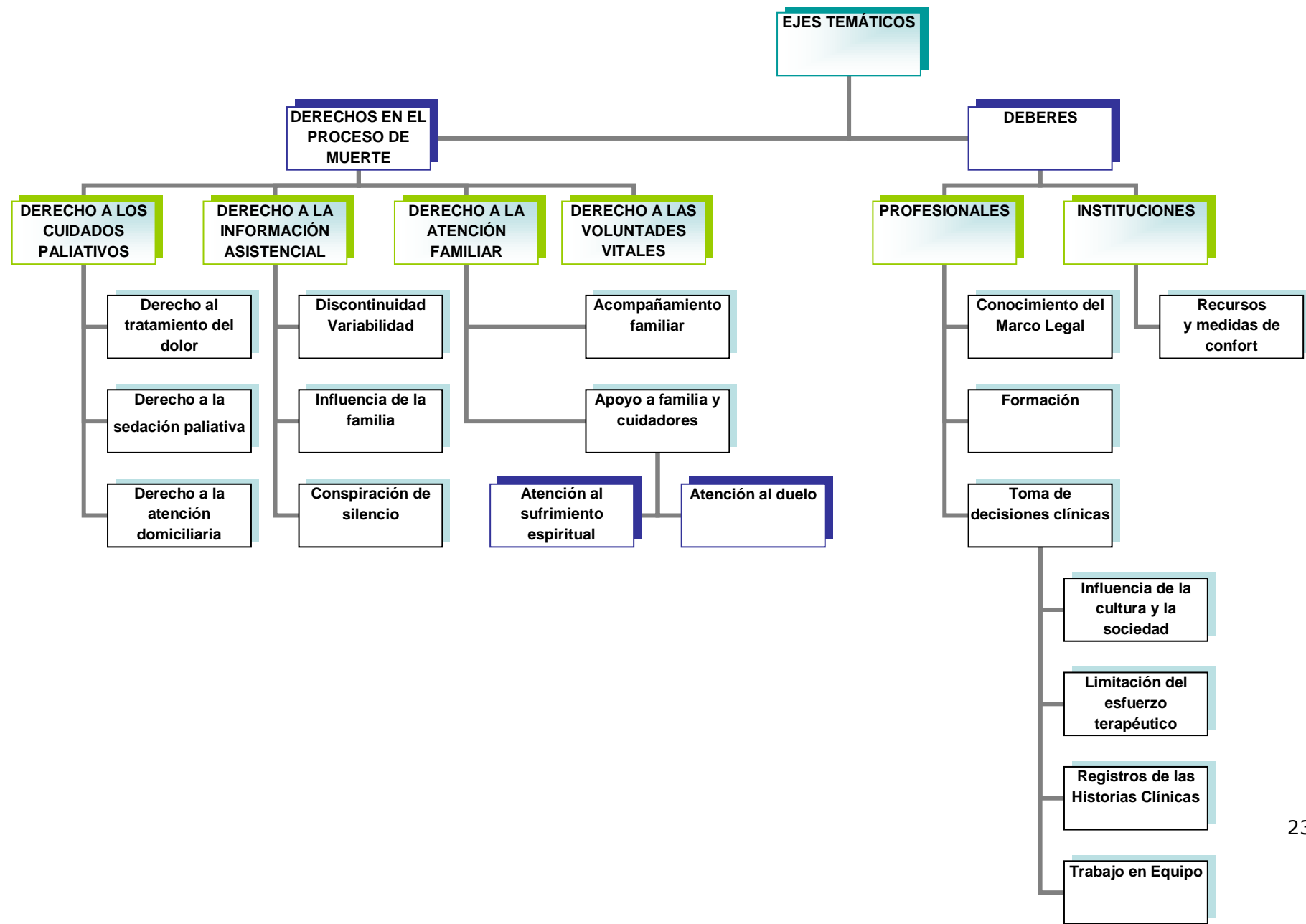
El resultado final se remitió aleatoriamente a tres de los profesionales entrevistados sin obtener comentarios al respecto.

11. RESULTADOS FASE B.

11.1. EJES TEMÁTICOS Y ANÁLISIS DEL CONTENIDO.

Los resultados que se presentan a continuación se han ordenado por ejes temáticos y en base al análisis del contenido.

Figura 2 : Exposición de ejes temáticos.



11.1.1. Derechos de las personas en el proceso de muerte.

Definición de la dimensión:

El derecho de una persona a una muerte digna se concreta en la posibilidad gozar del respeto de la dignidad y privacidad, mantener el control sobre el dolor y otros síntomas si existen, poder elegir el lugar donde morir, tener acceso a la información deseada y asesoramiento en los temas que se deseen, recibir cuidados paliativos en cualquier ámbito, elegir con quién compartir el final de los días, tener tiempo para despedirse, poder organizarse en el tiempo que queda por vivir, y sobre todo poder morir cuando llegue el momento. (Ciurana Misol, 2006).

Tras el análisis del contenido, la apreciación de los profesionales sanitarios en cuanto al desarrollo de los derechos de los pacientes y sus familias recogidos en la Ley 2/2010 se exponen a continuación relacionando los ejes temáticos y los fragmentos de las transcripciones, y se resumen en la exposición gráfica que muestra la figura 3.

Derecho a los cuidados paliativos.

Definición de la dimensión:

Se refiere al derecho de cualquier enfermo a recibir un conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas desde un enfoque integral a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad mediante la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos y psíquicos (Ley 2/2010).

Con respecto a este derecho los comentarios de los profesionales sanitarios giraron en torno a la dificultad para ofrecer una atención

integral al paciente terminal. Los motivos que expusieron fueron los siguientes:

- La mayoría de las veces la atención a pacientes terminales se ve influenciada por factores como la edad, el diagnóstico del paciente y la especialidad médica fundamentalmente.

Grupo Focal 1. Sujeto 8. *"El problema de los cuidados paliativos es donde está influyendo. Influye en aquellas especialidades donde la muerte está más presente y en el mundo de la oncología forma parte importante, de hecho el protagonismo del tema de los paliativistas tiene mucho que ver con la oncología de una forma directa. La manera en la que el resto de las especialidades vemos los cuidados paliativos, la verdad es que es muy diferente y no es algo que forme parte de nuestra práctica diaria".*

Grupo Focal 2. Sujeto 6. *"Con los pacientes oncológicos se tiene claro que hay que paliar, pero cuando es otro diagnóstico no oncológico cuesta más tomar decisiones".*

Grupo Focal 2. Sujeto 7. *"No sé si será desde el punto de vista ético, pero... les condiciona la edad para que les prescriban morfina. Si tienen 85 años sí, si tienen 55 no. Entonces, ¿la edad no es un motivo para garantizarles una muerte digna?"*.

- Los profesionales manifiestan que las características de la propia institución influye en la atención a los pacientes que se encuentran en la fase final de la vida y deben lidiar diariamente con estas dificultades.

Grupo focal 2. Sujeto 8. *"A mí me da la sensación que tal y como está diseñado este hospital como muchos otros, no es un hospital de cuidados paliativos, es un hospital para pacientes programados, entonces, tanto el ritmo de trabajo como la estructura no están enfocados hacia estos cuidados. Tenemos que estar continuamente luchando contra esas barreras".*

- Los profesionales refieren una falta de criterios homogéneos para la prescripción de sedación paliativa y que la falta de uniformidad llega a obstaculizar los deseos de paciente y familia.

Grupo Focal 1. Sujeto 2. *"La sedación paliativa en nuestro hospital muy mal. Se hace mal, con herramientas que no son adecuadas, de una forma arbitraria dependiendo de quien tome la decisión... a unas dosis según mi arte y sin tener en cuenta casi nunca los deseos del paciente y en muchas ocasiones de la familia".*

Grupo Focal 2. Sujeto 1. *"No se hacen sedaciones adecuadas. No puede ser una perfusión estándar a pasar en tantos ml/h".*

- Los profesionales refieren una mayor sensibilización hacia el dolor.

Grupo Focal 2. Sujeto 8. *"Yo creo que la enfermería ha manejado el dolor siempre. La historia es cómo y si existe un procedimiento. Es verdad que ahora hay mayor concienciación de que la persona no tiene que sufrir, cosa que hace diez años lo normal era que a alguien le doliera y ahora no. Yo si veo que eso ha cambiado, y la forma de medirlo y reflejarlo. En el manejo del dolor enfermería siempre ha participado sólo que de diferente forma y ahora está más sensibilizada".*

Grupo Focal 2. Sujeto 7. *"..Te voy a poner tal cosa y si no se te quita te pongo otra cosa y si no se te quita llamo al médico, pero tu tranquilo que te vamos a quitar el dolor. Eso sí ha cambiado. Decirle eso es muy efectivo y al paciente lo relaja".*

- Los profesionales refieren diferencias en cuanto a su control dependiendo del tipo dolor.

Grupo Focal 1. Sujeto 2. *"Hemos avanzado en el dolor agudo, con los pacientes quirúrgicos, con la unidad del dolor...pero del dolor crónico en pacientes no quirúrgicos ahí todavía te encuentras pautas de analgesias si dolor, pautas de rescates*

estandarizadas o generalizas. Sigue habiendo una laguna importante”.

Grupo Focal 2. Sujeto 6. *“Si, con los pacientes quirúrgicos es más fácil controlar el dolor. La dolantina y el mórfico subcutáneo aparecen pronto”.*

- Los profesionales afirman que tanto pacientes, familias y profesionales prefieren que la muerte suceda en el hospital antes que en el domicilio porque se ofrecen mayores garantías.

Grupo Focal 1. Sujeto 1. *“Las nuevas generaciones no conciben que se muera alguien en su casa, tiene que morir en el hospital”.*

Grupo Focal 2. Sujeto 2. *“El paciente se siente más seguro en el hospital siempre. Depende del tipo de paciente y de los síntomas que tenga pero se sienten más arropados por nosotros”.*

- La visión del propio profesional sobre la calidad en la atención fuera del ámbito hospitalario y la propia experiencia influye a la hora de ofertar el seguimiento en el domicilio.

Grupo Focal 1. Sujeto 8. *“...mueren mejor aquí...cuando un familiar nos dice: ¿y en mi domicilio yo le voy a poder aportar todo lo que necesita para que no sufra? En ocasiones me quedo sin argumentos porque no lo sé....”.*

Grupo Focal 2. Sujeto 7. *“Tampoco veo que se les ofrezcan alternativas seguras en casa....que haya algún profesional para resolver dudas, acompañar...”*

Derecho a la información asistencial.

Definición de la dimensión:

Hace referencia al derecho de pacientes y usuarios a recibir información de todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permita adquirir o ampliar los conocimientos sobre el estado físico y de salud, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla (Ley 41/2002).

En cuanto a esta dimensión existió un consenso entre todos los profesionales al considerar una mayor necesidad de información durante el proceso de la enfermedad terminal. Como elementos clave que derivan en la falta de comunicación destacaron:

- Los profesionales consideran que la edad y el diagnóstico del paciente también influye en el proceso de información.

Grupo Focal 1. Sujeto 3. *"Por la parte de oncohematología que tienes que dar noticias de enfermedades importantes, al final el enfermo se acaba enterando. A lo mejor no le dices tiene usted un cáncer de tal, tiene usted una leucemia de tal, pero al final el enfermo, desde luego por lo que a ti te conviene y por lo que nos conviene a la mayoría de los facultativos que trabajamos en esta especialidad interesa que el enfermo se entere. Con un nombre o con otro pero al final yo creo que el paciente se debe enterar...."*

Grupo Focal 1. Sujeto 1. *"A los ancianos no les damos la información, se la damos a la familia. A la gente más joven si les damos la información y ellos deciden. Depende mucho".*

- Los profesionales sanitarios opinan que la falta de formación especializada para comunicar noticias y la falta de tiempo son la causa principal de una mala comunicación profesional-paciente/familia en el proceso de muerte.

Grupo focal 1. Sujeto 4. *"En mi carrera no lo tenía y hemos aprendido lo mucho o poco que sabemos sobre comunicar observando, de oído..."*.

Grupo focal 2. Sujeto 9. *"...Cuando nos preguntan en seguida le decimos que le va a informar el médico. Es que tampoco sabemos hacerlo"*.

Grupo focal 1. Sujeto 5. *"....Aunque el paciente tenga sus sospechas, tú no le puedes explicar lo que tienes en cinco minutos; pues porque tenemos que ver muchos pacientes, no tienes tiempo para sentarte tranquilamente..."*.

- Los profesionales describen una práctica sanitaria caracterizada por una ausencia de cultura de información.

Grupo Focal 1. Sujeto 2. *"Los médicos tenemos que saber informar. Informamos muy mal, en un pasillo, de cualquier manera y esto es un acto médico igual o tan importante que poner un antibiótico. El proceso de información es muy malo por la propia organización del trabajo y porque se le da poca importancia al hecho de informar"*.

- Existe consenso en los profesionales sanitarios al señalar el rol pasivo del paciente frente al protagonismo de la familia en el proceso de información y en la toma de decisiones clínicas.

Grupo focal 1. Sujeto 1. *"Le damos más valor a lo que dice la familia y la actitud con el paciente se vuelve proteccionista y antigua. Lo dejamos en un segundo lugar"*.

Grupo focal 2. Sujeto 2. *"Muchos pacientes tomarían más decisiones si estuvieran más y mejor informados que los propios familiares. Y estamos dejando que la familia tome esa decisión. Se emplea más tiempo y esfuerzo en informar a la familia que al propio paciente"*.

- Los profesionales identifican y desaprueban las estrategias de las familias y los propios sanitarios destinados a evitar que los pacientes conozcan el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad, esfuerzos que los hacen partícipes de una conspiración de silencio.

Grupo Focal 1. Sujeto 8. *"Nosotros estamos obligados a recabar lo que el paciente quiere saber, y si quiere saber tenemos que contarle todo diga la familia lo que diga....".*

Grupo Focal 2. Sujeto 1. *"Cuando un paciente está sometido a un proceso terminal, nosotros tenemos la información y la estamos facilitando a la familia, somos partícipes de una conspiración de silencio...que no se entere que se puede venir abajo,... no se lo digas,... lo conozco y sé que no lo va a poder afrontar, y si leemos, siempre debe ser el paciente el que decida. Muchas veces dejamos en manos de los familiares esa decisión".*

- Los profesionales manifiestan la necesidad de cambiar el proceso de información en la práctica sanitaria.

Grupo Focal 1. Sujeto 4. *"Sobre la información yo añadiría la palabra progresiva. La información debe ser progresiva, porque el paciente, y en este caso me vengo a mi ámbito de oncólogo, con que sepa que tiene cáncer no es suficiente. Tiene que saber que tiene cáncer y cuál es su pronóstico para tomar decisiones, lógicamente. Esa información a veces puede ser progresiva, puedes ir involucrando a la familia en el proceso de la información poco a poco y cuando el médico referente del paciente está presente en todo el proceso de forma constante ó frecuente todo es más fácil".*

Grupo Focal 2. Sujeto 1. *"Primero informamos a la familia, y al paciente ¿qué?... Quizás tengamos que preguntar: cuando tengamos que decir algo, ¿quieres que te lo digamos a ti ó prefieres que se lo digamos a tu hija y sea ella la que vaya clasificando la información? Así se le abre la posibilidad".*

Derecho a la atención familiar.

Definición de la dimensión:

Los pacientes ante el proceso de muerte tienen derecho a disponer si así lo desean de acompañamiento familiar y a recibir auxilio espiritual de acuerdo a sus convicciones y creencias. La familia y las personas cuidadoras precisan de la asistencia en cualquier ámbito de atención y el conjunto de medidas necesarias para prevenir un duelo complicado (Ley 2/2010).

- ***Derecho al acompañamiento familiar***

- De forma rotunda los profesionales coincidieron en la disposición de garantizar el acompañamiento familiar:

Grupo Focal 2. Sujeto 2. *"Siempre estamos dispuestos a permitir el acompañamiento de la familia".*

- ***Apoyo a familia y cuidadores.***

- Con respecto a la atención familiar nuestros profesionales coincidieron en el hecho de que la atención familiar es un derecho presente en la práctica profesional:

Grupo Focal 2. Sujeto 9. *"En cuanto a las medidas de confort enfermería esta concienciada en hacer lo posible cuando las circunstancias lo permiten...dejar al paciente sólo en una habitación individual, permitir el acompañamiento de la familia ó echarle un ojo también a la familia incluso acompañarlos cuando el paciente ya ha fallecido...Y en eso creo que estamos en el camino y estamos concienciados, aunque no tengamos la conciencia de que por ley lo tenemos que hacer".*

Grupo Focal 2. Sujeto 8. *"Yo creo que siempre intentamos acompañar a la familia, y luego cuando fallece le acercamos una tila, le preguntamos si quieren que llamemos a alguien..."*.

- **Atención al sufrimiento espiritual.**

- Los participantes reconocen la importancia de la atención espiritual y responden que la atención al sufrimiento espiritual no es una práctica habitual en la asistencia sanitaria.

Grupo Focal 1. Sujeto 7. *"El tema religioso creo que no lo ofrece todo el mundo y es muy importante para muchas familias. El ofrecer el capellán en los últimos momentos para que le dé la extrema unción es un tema clave para ellos"*.

- **Atención al duelo**

- Los profesionales declararon que existe una falta de formación para abordar el proceso de duelo.

Grupo Focal 1. Sujeto 4. *"El gran problema es la atención al duelo. Este sí que es un problema para el que no hay recursos en un hospital de agudos y ya está, no los hay, no existen"*.

Grupo Focal 1. Sujeto 7. *"Tampoco los médicos estamos mentalizados para atender al duelo..."*.

Derecho a la Voluntades Anticipadas.

Definición de la dimensión:

Toda persona mayor de edad capaz y libre tiene derecho a manifestar anticipadamente su voluntad con el objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo (Ley 41/2002).

Aunque todos los profesionales conocían el derecho de las personas a manifestar una voluntad anticipada, coincidieron en el hecho de que es un derecho poco conocido y que además no es un argumento que suelen incorporar durante la asistencia sanitaria. Las manifestaciones de los participantes arrojaron los siguientes resultados:

- En la práctica sanitaria no es frecuente encontrar personas que hayan reflejado su derecho a manifestar su voluntad de manera anticipada en cuestiones de enfermedad o muerte.

Grupo Focal 2. Sujeto 4. *"Sabemos que existen pero yo no las he visto nunca".*

Grupo Focal 2. Sujeto 8. *"Sabemos cómo darle la información y a donde derivarlo, pero pasa muy poco. A mí me ha pasado muy poco".*

- Los profesionales refieren sentirse incómodos al informar y preguntar sobre la existencia de voluntades anticipadas.

Grupo Focal 1. Sujeto 4. *"A mí me parece tremendamente violento...tu le tienes que dar toda la carga de información, no sólo del diagnóstico sino del tratamiento que viene después, y encima decirle que además tiene esta posibilidad. Sí, la posibilidad está y a lo mejor en los próximos meses cuando nos veamos hablamos del tema.... pero cuando el paciente lo*

solicite. La ley dice que cuando lo solicite, no dice que a todo el mundo le tienes que pegar la pegatina de las voluntades anticipadas”.

- Los enfermeros manifestaron dificultad para acceder al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas y al conocimiento de su contenido.

Grupo Focal 2. Sujeto 1. *“Nosotros acceso al registro...cero. El hospital tiene una indicación de notificar en la historia clínica informatizada que ese paciente tiene voluntades anticipadas pero no tenemos acceso como enfermeros a la información”.*

Grupo Focal 2. Sujeto 7. *“Si tenemos acceso a toda la información médica, al tratamiento médico y a la historia clínica del paciente, no veo por qué no tenemos fácil acceso a las voluntades anticipadas que ha manifestado”.*

- Los profesionales manifestaron dificultades en el cumplimiento de las voluntades anticipadas de los pacientes.

Grupo Focal 1. Sujeto 8. *“Lo que si hay es un cierto rechazo a lo que el paciente ha pedido, a aplicarlo, a tener el valor de aplicarlo, muchas de las consultas éticas que hemos tenido, han sido, por así decirlo una incapacidad de los profesionales para gestionar un caso y entonces se ampara en un comité que te diga como tienen que hacer la cosas, y entonces tú dices, oye chico, si quieres te lo decimos por escrito en base a lo que dice la ley pero te estamos recordando tus obligaciones y eso es una cosa que tendrías que saber tu y es por incapacidad, miedo...”.*

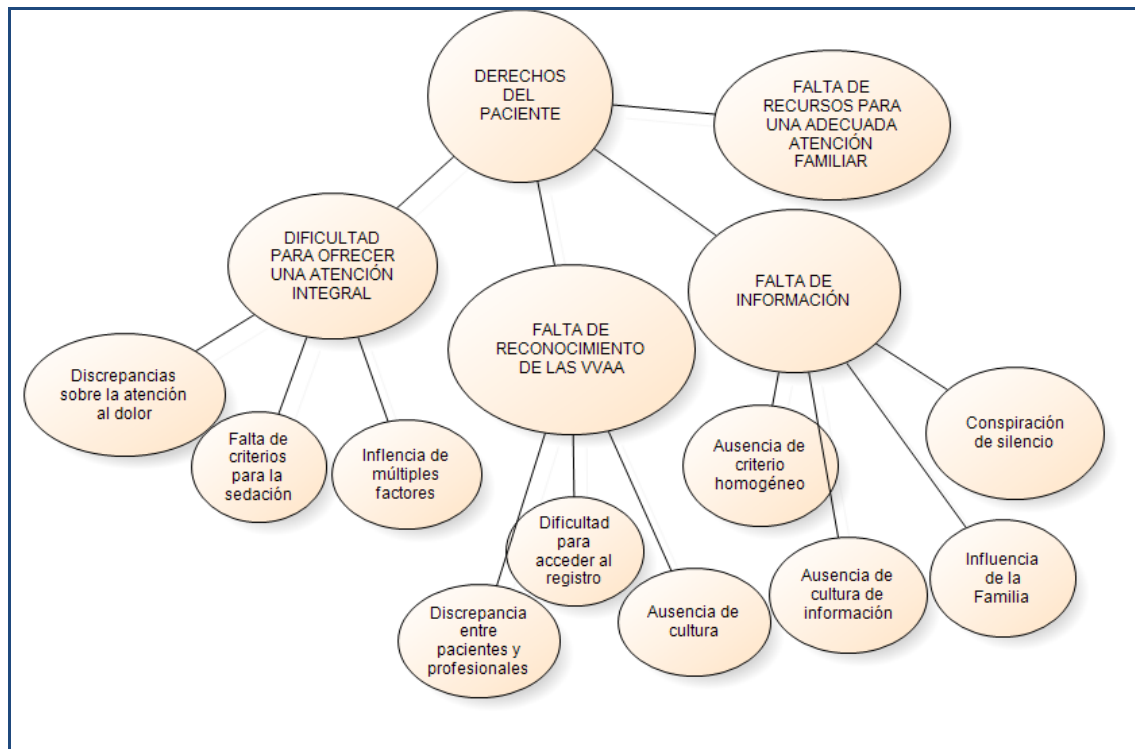
- Los profesionales identifican las voluntades anticipadas como medida de seguridad para el cumplimiento de la opción elegida por el paciente.

Grupo Focal 1. Sujeto 3. *"Yo me he encontrado con pacientes testigos de Jehová por ejemplo, que te interesa mucho como medico que tenga las voluntades anticipadas porque te cubres. Dejar relegado que ese hombre no se quiere transfundir...es como una seguridad para ti también, y yo creo que es importante".*

Mapa conceptual de los derechos de los pacientes en el proceso de muerte.

La siguiente figura muestra gráficamente el mapa conceptual hallado en cuanto a los derechos de los pacientes en el proceso de muerte. De este modelo se obtienen cuatro resultados fundamentales: la dificultad para ofrecer una atención integral, una falta de conocimiento de las voluntades anticipadas, una falta de información al paciente sobre su proceso y una falta de recursos para una adecuada atención familiar.

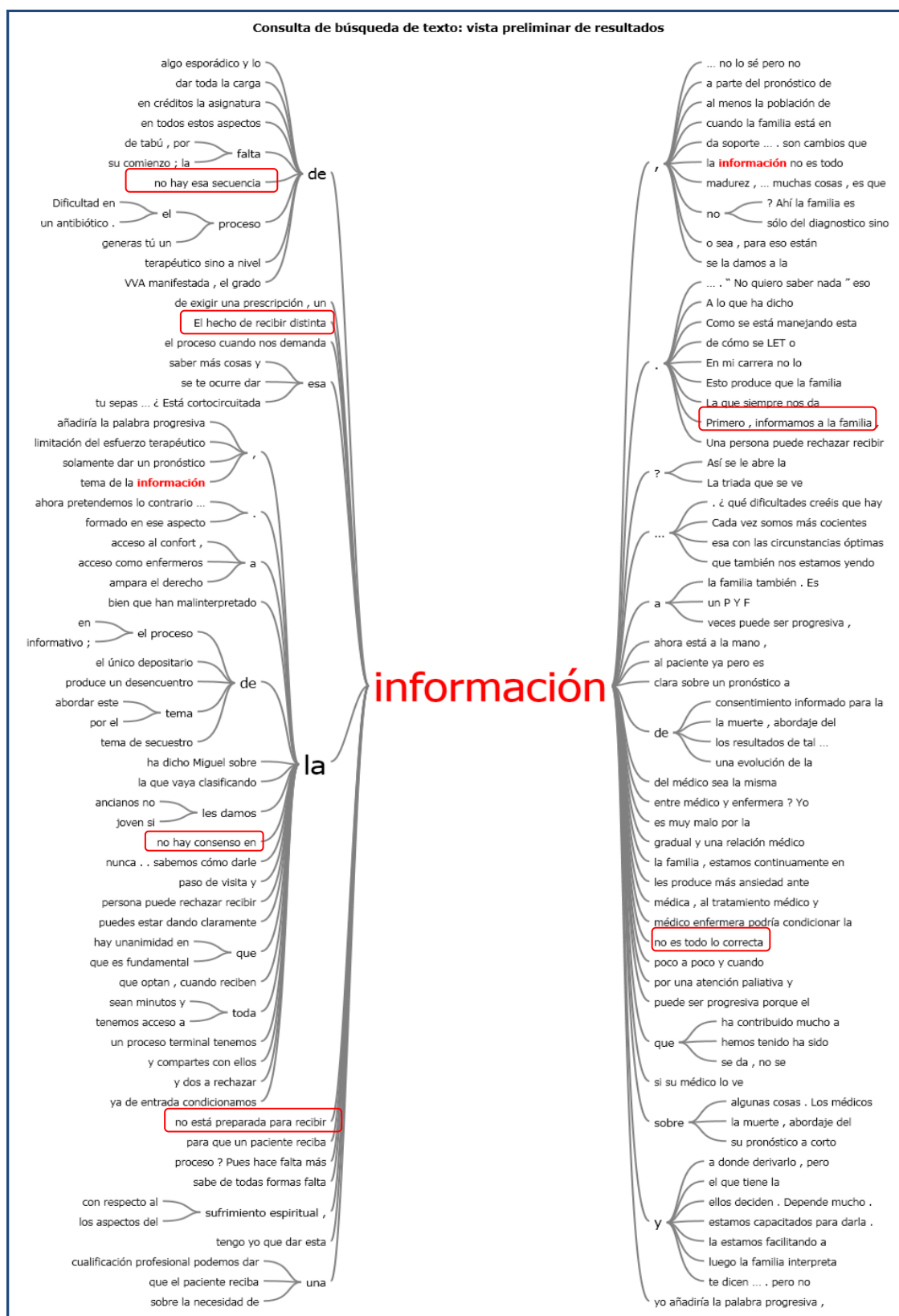
Figura 3: Mapa conceptual: Derechos de los pacientes en el proceso de muerte.



Árbol de Palabras; derechos de los pacientes en el proceso de muerte.

Para ubicar el fenómeno de estudio, los resultados obtenidos han sido enmarcados en su contexto mostrando los siguientes árboles de palabras:

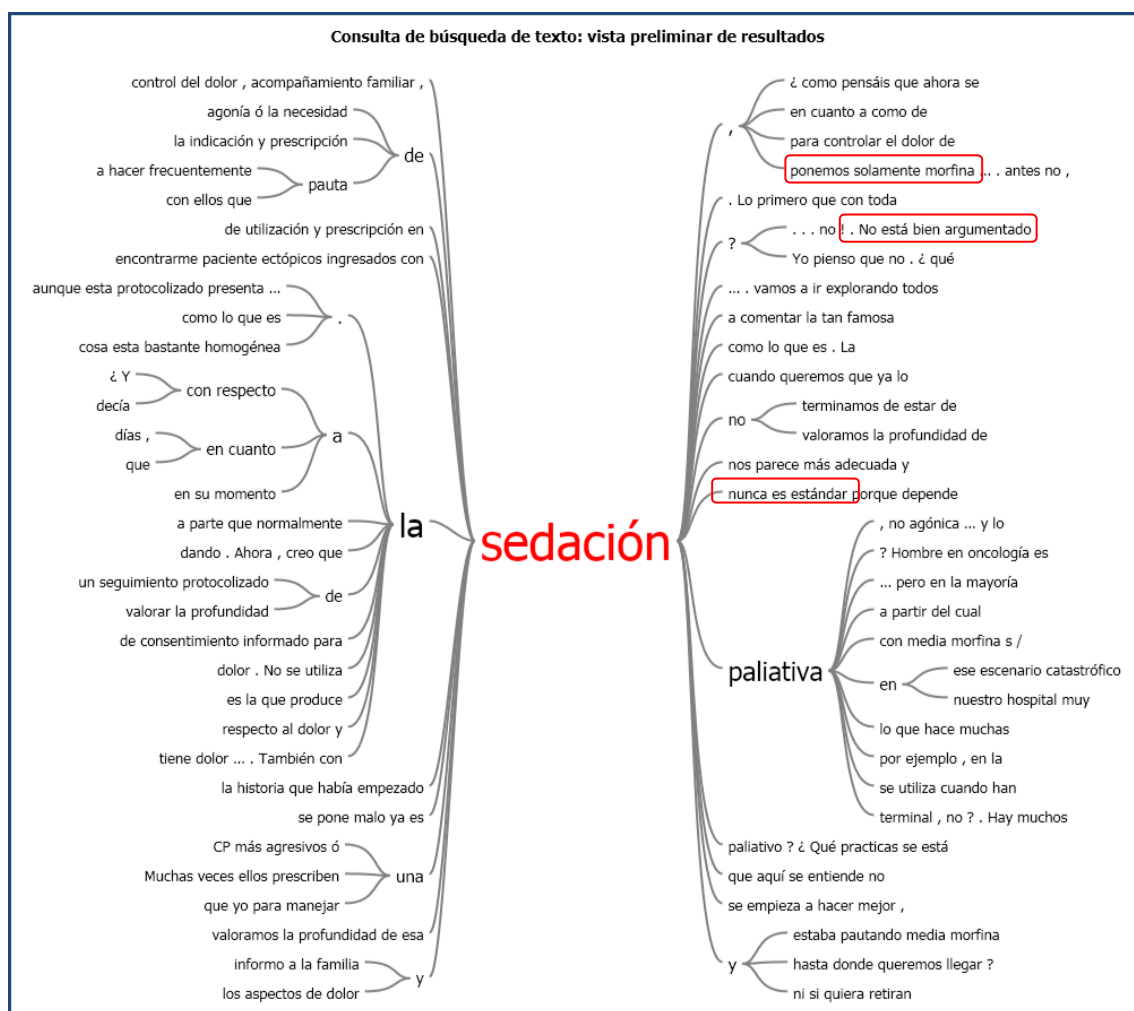
Figura 4: Árbol de Palabras: Información.



En este árbol de palabras se observa como el término "INFORMACIÓN" contiene parte de los hallazgos obtenidos: como la falta de información

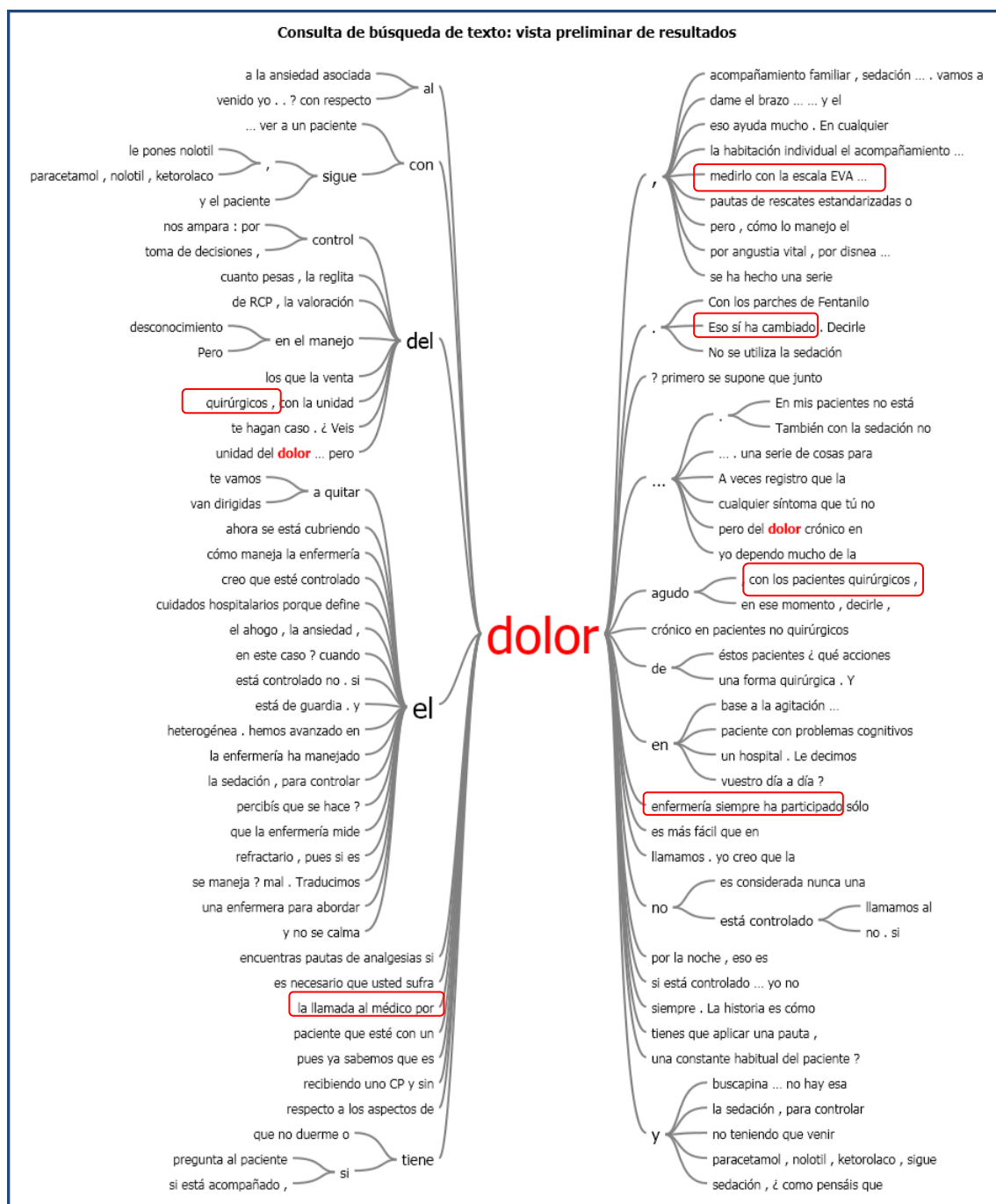
al paciente, el protagonismo que adopta la familia y las dificultades del proceso de información.

Figura 5: Árbol de Palabras Sedación.



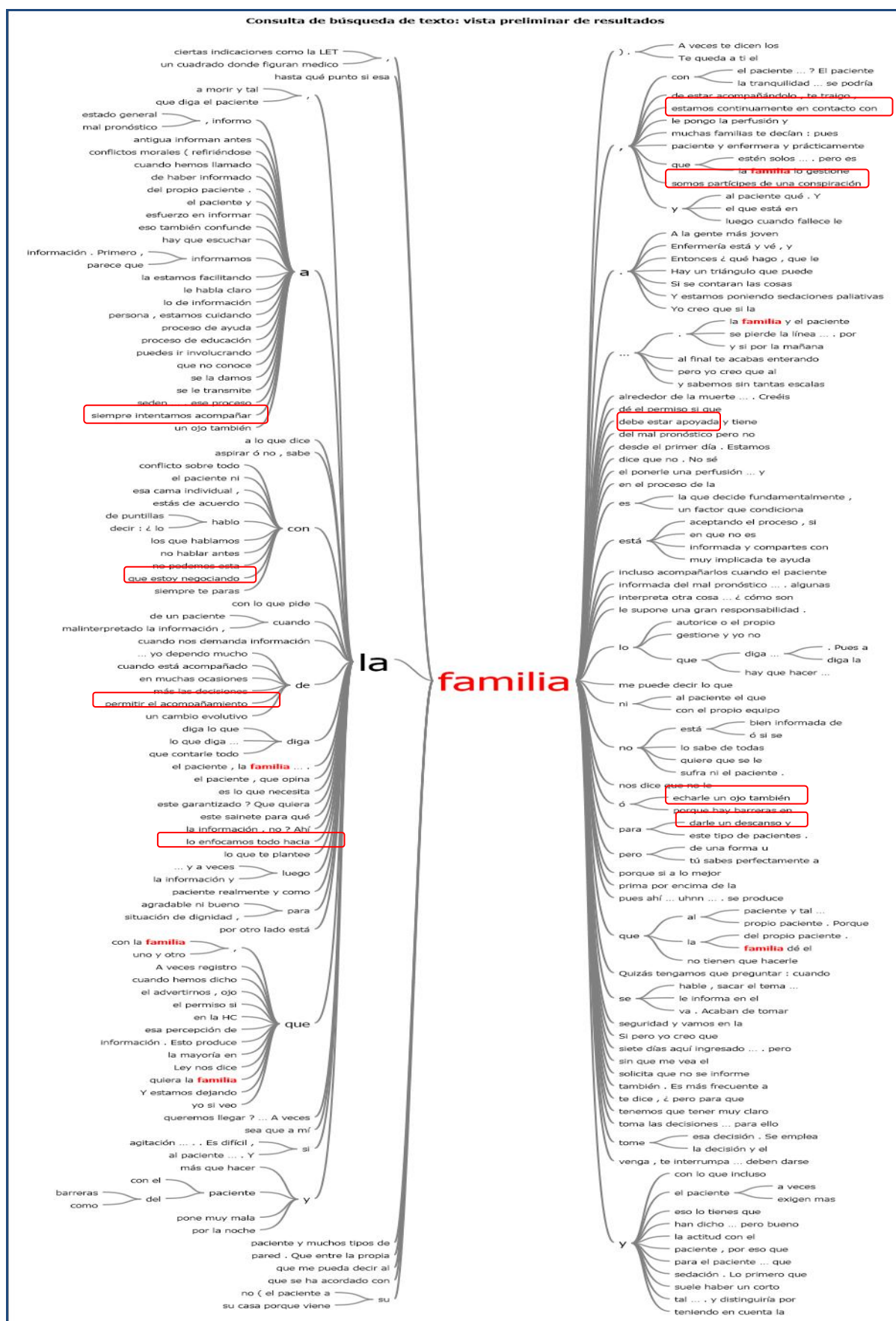
En este árbol de palabras se observa como el término "SEDACIÓN" fluye en un contexto que apoya los principales resultados obtenidos: la falta de unanimidad y de un criterio homogéneo para aplicar sedación paliativa.

Figura 6: Árbol de Palabras Dolor.



Este árbol de palabras descubre que el término "DOLOR" apoya los resultados obtenidos: que existe mayor concienciación para la atención del dolor y que los profesionales diferencian el tipo de dolor para su abordaje.

Figura 7: Árbol de Palabras: Familia.



El árbol de palabras sobre el término "FAMILIA" refuerza los hallazgos obtenidos: la labor del profesional favorece el acompañamiento familiar y la atención a la familia es un derecho que los profesionales tienen presente.

11.1.2. Deberes de los profesionales sanitarios.

Definición de la dimensión:

Se entiende por deberes del personal sanitario aquellas acciones que deben llevar a cabo para proporcionar una atención de calidad cuando la muerte es inmediata e inevitable, y bajo los aspectos éticos y la normativa jurídica que ampara el ejercicio de la profesión (Ley 41/2002).

Tras el análisis del contenido, la apreciación de los profesionales sanitarios en cuanto al desarrollo de los deberes de los profesionales recogidos en la Ley 2/2010 se exponen a continuación relacionando los ejes temáticos y los fragmentos de las transcripciones.

Conocimiento del Marco Legal.

El conocimiento del marco legal existente es necesario y fundamental para garantizar un proceso de muerte digna. Sobre este aspecto los profesionales opinaron que:

- Según los asistentes existe un desconocimiento del Marco Legal por parte de los profesionales sanitarios y el paciente.

Grupo 1. Sujeto 8. *"Nosotros tenemos un marco legal ahora que no se tenía antes del 2002 de la Ley de Autonomía. Tenemos un marco legal bastante rico, que nos deja bastante claro cual tiene que ser el camino y muchas veces somos gente que sabemos muchísima medicina. Nos sabemos el último New England pero desconocemos este marco legal".*

Grupo Focal 1. Sujeto 3. *"Tampoco los pacientes saben que derechos tienen....ellos no demandan..."*

- Los asistentes al grupo manifestaron que la legislación vigente aún no ha penetrado suficientemente en la práctica asistencial de los pacientes en el proceso de muerte.

Grupo Focal 1. Sujeto 4. *"La leyes no porque se publiquen recientemente hace que cambies. La actitud cambia más con los recordatorios que te puedan hacer y con los cambios sociales....todavía hay muchas actitudes paternalistas...."*

Grupo Focal 2. Sujeto 1. *"Y por parte de la gente....la gente conoce y algunos te nombran la misma palabra: quiero morir con dignidad....pero desde ahí a saber que influye en la práctica diaria....eso está todavía lejano".*

Grupo Focal 2. Sujeto1. *"Yo creo que la Ley ofrece mucho más de lo que ahora mismo se está desarrollando".*

Formación.

- Sobre el cumplimiento de los deberes de los profesionales hacia el paciente en proceso de muerte, destacaron falta de formación específica para garantizar su cumplimiento.

Grupo Focal 1. Sujeto 7. *"Yo por ejemplo llevo una año y medio, casi dos años, en el proceso de formación de la especialidad y creo que se nos debería instruir desde primera instancia en el tema de la muerte digna y la atención al paciente paliativo. Creo que es un punto fundamental.... En la facultad se nombra pero luego te das cuenta en la práctica que no todo el mundo conoce la ley. No todo el mundo la ejerce y situaciones conflictivas se podrían evitar conociéndola y hablando con los profesionales".*

- Los asistentes al grupo manifestaron que la falta de formación hace que se deleguen responsabilidades en otros profesionales.

Grupo Focal 2. Sujeto 9. *"Yo creo que es un problema de formación, yo misma no sabría cómo explicar y abordar ciertas temas. Y al final le dices: pues hable usted con la supervisora. Creo que a los médicos también les pasa..."*.

Toma de decisiones clínicas.

Definición de la dimensión:

Entendemos la toma de decisiones clínicas como la intervención sanitaria del profesional sanitario sobre una persona en proceso de muerte en base al estado de la ciencia, a la evidencia científica disponible, a su saber profesional, a su experiencia y el estado clínico, gravedad y pronóstico de la persona afectada (Ley 2/2010).

En el ejercicio de la profesión, los profesionales declararon la influencia de los aspectos que se exponen a continuación.

- ***Influencia de la cultura y sociedad.***

Se hizo referencia al fenómeno cultural y social afectado por la religión, la familia, la economía, la política y el contexto, que influye en el proceso de muerte del ser humano, no siendo éste un solo hecho fisiológico.

- Los profesionales manifestaron que la muerte no se concibe como parte de la vida.

Grupo Focal 1. Sujeto 8. *"La muerte se ha convertido en un espectáculo ó en un suceso pero no forma parte integrante de nuestras vidas"*.

- Expusieron que la nacionalidad del paciente influye en la forma de abordar el proceso.

Grupo Focal 1. Sujeto 2. *"Los pacientes no españoles te plantean la muerte de otra manera. Tienen una actitud totalmente diferente, son mucho más asépticos, más fríos, te piden que les planteas las alternativa y las posibilidades de una manera más clara y concreta...y entonces para nosotros también es más fácil".*

- Los profesionales manifiestan un conflicto moral en el abordaje de situaciones relacionadas con el final de la vida.

Grupo Focal 1. Sujeto 8. *"Académicamente estamos muy preparados para poner e iniciar medidas terapéuticas, pero para retirar estamos muy poco entrenados. Cuando llega el momento de quitar, y sabiendo además que de esa acción sobreviene el fallecimiento, choca, aunque se respete la autonomía del paciente y su derecho".*

Grupo Focal 2. Sujeto 8. *"Hay muchos conflictos morales. A veces te dicen los médicos: es que estoy negociando con la familia el ponerle una perfusión... No estamos preparados, por un tema cultural, por un tema de tabú, por falta de información,...no lo sé pero no estamos preparados..."*

- **Limitación del esfuerzo terapéutico**

Definición de la dimensión:

La limitación del esfuerzo terapéutico supone la obligación de los profesionales sanitarios de llevar a cabo una restricción de las medidas terapéuticas cuando no existan posibilidades razonables de respuesta al tratamiento evitando la obstinación terapéutica.

En esta línea los profesionales sanitarios revelaron una serie de dificultades, que impiden que la limitación de la terapia en un paciente que ya no tiene cura, se lleve a cabo de manera que procure una muerte hospitalaria lo más digna posible:

- Los profesionales pusieron de manifiesto que hay una falta de comprensión en el concepto de LET y en las acciones que se desprenden tras la prescripción de una la limitación.

Grupo focal 2. Sujeto 2. *"¿Cuándo se considera a un paciente que es terminal? Es hoy, era ayer, mañana no..., sale de la UCI con limitación del esfuerzo terapéutico y ¿lo vamos a reanimar?, ¿qué significa limitación del esfuerzo terapéutico?"*

Grupo Focal 2. Sujeto 1. *"Yo creo que el propio nombre no facilita. ¡LET!, pues a lo mejor no lo tenemos que limitar, a lo mejor lo que tenemos es que ofertar otros cuidados distintos. Eso lo interpreta la gente como un desahucio y como que no se puede hacer nada".*

Grupo Focal 1. Sujeto 1. *"Entre nosotros mismos hay mucha variabilidad. Consideramos poner un suero para que el paciente este hidratado y quizás lo que estemos haciendo es prolongarle la agonía".*

- Los asistentes al grupo expusieron una ausencia de registro de las acciones que se pretenden limitar en la historia clínica del paciente.

Grupo Focal 1. Sujeto 7. *"La LET es un plan individualizado que tienes que describir y eso no se hace".*

- Según los participantes, la prescripción de la limitación del esfuerzo terapéutico está influenciada por factores propios del paciente y por el criterio del facultativo.

Grupo Focal 2. Sujeto 7. *"La edad, el diagnóstico y el médico que lo ve son factores que influyen. Algunos son más resolutivos para esos temas y prescriben LET. Otros esperan*

semanas para ver cómo va....les cuesta más llegar a esa prescripción”.

- Para los profesionales, la limitación del esfuerzo terapéutico supone un término confuso que identifican con la no reanimación cardiorespiratoria.

Grupo Focal 1. Sujeto 7. *“Yo de hecho cuando entré en el hospital pensaba que LET era no RCP y no es igual, para nada eso, vamos, te das cuenta a la semana....”*

Grupo Focal 2. Sujeto 7. *“Lo que yo veo más relevante en el tema de LET es que muchas veces lo utilizan en vez de prescribir no RCP”.*

- Describieron que el procedimiento descrito en la Ley para establecer una limitación del esfuerzo terapéutico no se cumple.

Grupo Focal 1. Sujeto 8. *“Según el marco legal de Andalucía en el cual un paciente para indicar una LET tiene que ser firmada por dos profesionales, uno de ellos el responsable del proceso y siempre teniendo en cuenta la enfermería. Eso no se hace nunca”.*

- **Registros en las Historias Clínicas.**

Definición de la dimensión:

Llamamos registros al conjunto de datos en los documentos que contiene valoraciones e informaciones sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial.

Con respecto a esta dimensión, a nivel general los profesionales opinaron que existe una ausencia importante de registros en la historia clínica. Esas ausencias las atribuían principalmente al grado

de conocimiento del paciente y su familia, a las preferencias manifestadas por el paciente, y a la prescripción de los cuidados que garantizan un proceso de muerte digno. Las opiniones manifestadas se centraron en que:

- Los profesionales perciben que existe una ausencia de contenidos claves en muchas de las historias clínicas de los pacientes:
 - Grado de información de paciente y familia
 - Pronóstico.
 - Plan terapéutico.

Grupo Focal 1. Sujeto 7: *"En la mayoría de las historias hay ciertas indicaciones como LET, familia informada del mal pronóstico....algunas veces se plasma la intención, el acto a seguir y el plan terapéutico que se ha hecho y que se quiere para la mañana siguiente, pero no siempre o no todo lo que se debería reflejar".*

Grupo Focal 2. Sujeto 9: *"Falta información sobre algunas cosas. Los médicos escriben que informan a la familia o al paciente pero tampoco sabemos bien sobre que le han informado si no estamos presentes en el momento en el que están hablando con ellos".*

- Los profesionales manifiestan la necesidad de reflejar información necesaria que posibilite una atención centrada en las preferencias del paciente:
 - Aspectos relacionados con sus valores y creencias.
 - Consideraciones acerca de lo que entiende como dignidad en la atención a las personas terminales.
 - Opiniones sobre la muerte.

Grupo Focal 1. Sujeto 3. *"No solamente bastaría recoger en la historia clínica a que se dedica o cuántos hijos tiene sino también conocer cuáles son sus creencias, que opina sobre el final de su vida, como entiende que debe ser la dignidad de una persona en ese momento. Todo eso no lo recogemos ninguno, porque ponemos más énfasis en la terapia que le corresponde, que proceso diagnóstico es el que tenemos que seguir y eso es lo único que nos preocupa. Gastamos muy poco tiempo en identificar y explorar, y ni si quiera por hacer el esfuerzo por entrar en eso..."*

Grupo Focal 1. Sujeto 4. *"No es cuestión sólo de plasmarlo en un momento....es que hay que continuarlo día a día y cada pasito hay que escribirlo. No sólo hay que escribir grandes cambios. Siempre es necesario una continuidad y u seguimiento".*

Grupo Focal 2. Sujeto 1. *"Creo que deberíamos hacer más anotaciones entre comillas de las propias palabras del paciente: estoy cansado, no quiero seguir en esta situación...."*

- Identifican que el registro de los cuidados ocupan un segundo lugar en el tratamiento de los pacientes en la fase final de la vida.

Grupo Focal 2. Sujeto 2: *"Te encuentras en la hoja de tratamiento la prescripción de los cuidados al final y en letra pequeña, pues a lo mejor cuando llegan cierto tipo de pacientes hay que generar otra simbología. Ya no es tan importante la furosemida sino quizás prescribir cuidados".*

- Los enfermeros identificaron que ante la falta de registros en la historia clínica electrónica la vía principal de comunicación con otros profesionales es la oral.

Grupo Focal 2. Sujeto 1. *"Es más frecuente a lo mejor en el relevo oral, sobre todo el advertirnos; iojo que la familia no lo sabe!"*.

- **Trabajo en equipo.**

Definición de la dimensión:

Llamamos trabajo en equipo a la actuación consensuada y compartida por el equipo de profesionales dirigidas a obtener un mismo fin.

Con respecto al trabajo en equipo, los profesionales manifestaron que la práctica diaria se caracteriza por una falta de unanimidad determinada por la influencia de los siguientes factores:

- Pusieron de manifiesto la ausencia criterio homogéneo para la atención de pacientes en la fase final de sus vidas.

Grupo Focal 1. Sujeto 9: *"Yo considero que nuestros enfermos no se están muriendo bien. No se mueren bien porque no estamos actuando de una forma homogénea y no se está actuando de una forma reglada"*.

- Los asistentes al grupo manifiestan una discontinuidad en la atención de los pacientes debido a la variabilidad de profesionales que atienden a un mismo paciente.

Grupo Focal 1. Sujeto 6. *"No todos los días ve al mismo paciente el mismo médico. Hay pacientes que lo ve cada día un medico diferente y otras veces que lo ve siempre el mismo..."*.

Grupo Focal 2. Sujeto 3. *"Muchas veces el médico de guardia resuelve muchas cosas que tendrían que estar solucionadas...."*.

Grupo Focal 2. Sujeto 9. "Nosotros generamos el informe de continuidad de cuidados y muchas veces llamamos a la enfermera de primaria para contarles cómo se va el paciente. Lo que pasa que luego nos perdemos en el seguimiento que le hacen".

- Los profesionales exponen una falta de coordinación médico-enfermera.

Grupo Focal 1. Sujeto 2. "Los médicos se reúnen para hablar de temas médicos..... y la enfermera con el médico, pero no son reuniones multidisciplinarias para ver cómo están los pacientes...Antes cuando pasaba el médico con la enfermera pasábamos por la planta y veíamos enfermos los dos....la bondad que tenía aquello es que los dos se enfrentaban al paciente a la vez y la comunicación era en el momento e inmediata. Luego a derivado en otras cosas por otro tipo de necesidades pero eso se ha perdido".

Grupo Focal 1. Sujeto 2. "Falta el feedback; la enfermera detecta unas necesidades, te las comunica....pero no siempre se vuelve a cerrar el círculo".

- Los asistentes declararon falta de acuerdo en el plan terapéutico.

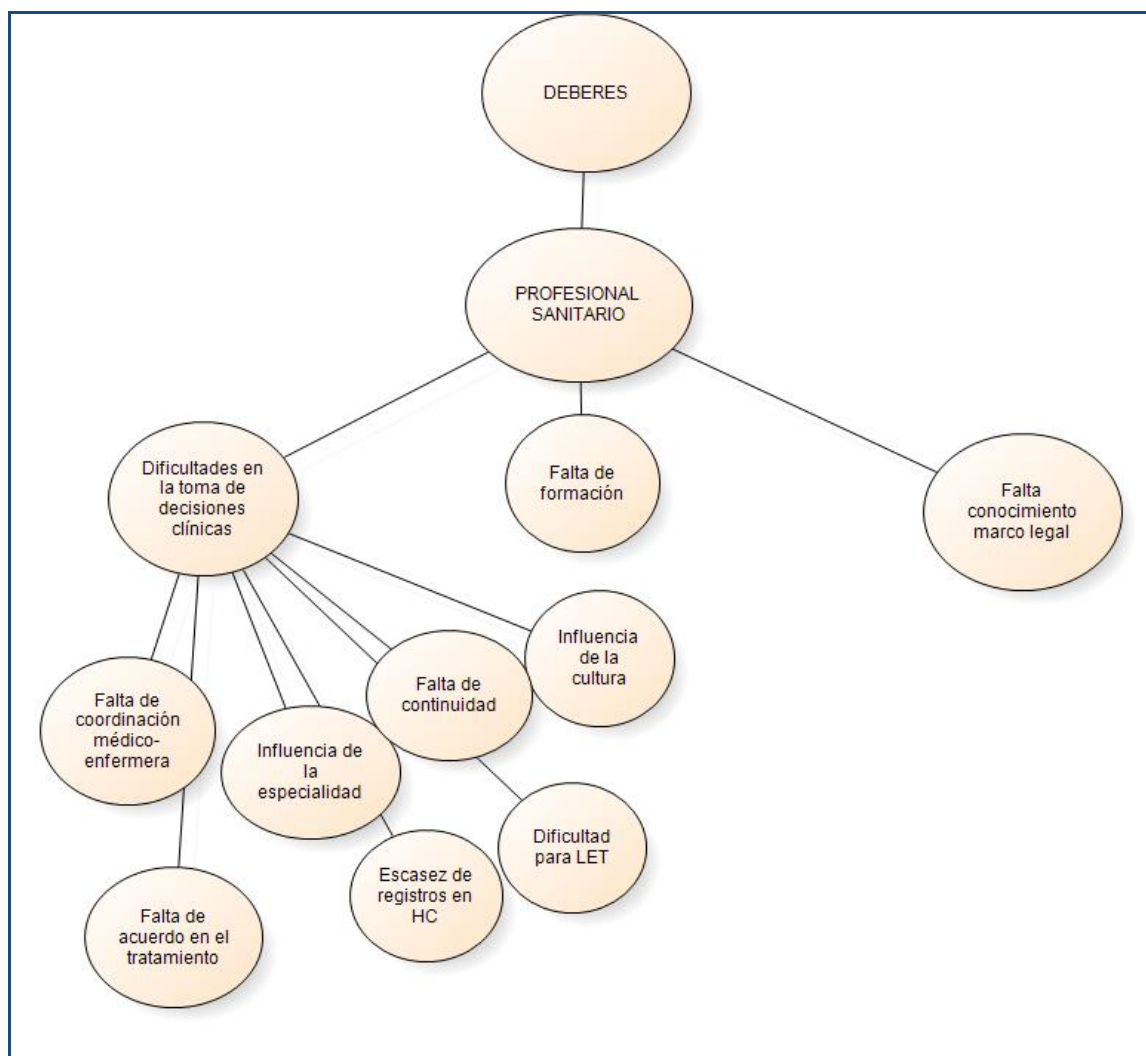
Grupo Focal 2. Sujeto 3. "Muchas veces los médicos prescriben una sedación y ni si quiera retiran los antibióticos o la alimentación...es decir....son incongruencias...."

Grupo Focal 2. Sujeto 7. "Nosotras las enfermeras le contamos como está el paciente, que opina la familia...pero yo creo que al final, la decisión la toma el médico basándose en otros criterios".

Mapa conceptual de los deberes de los profesionales en el proceso de muerte.

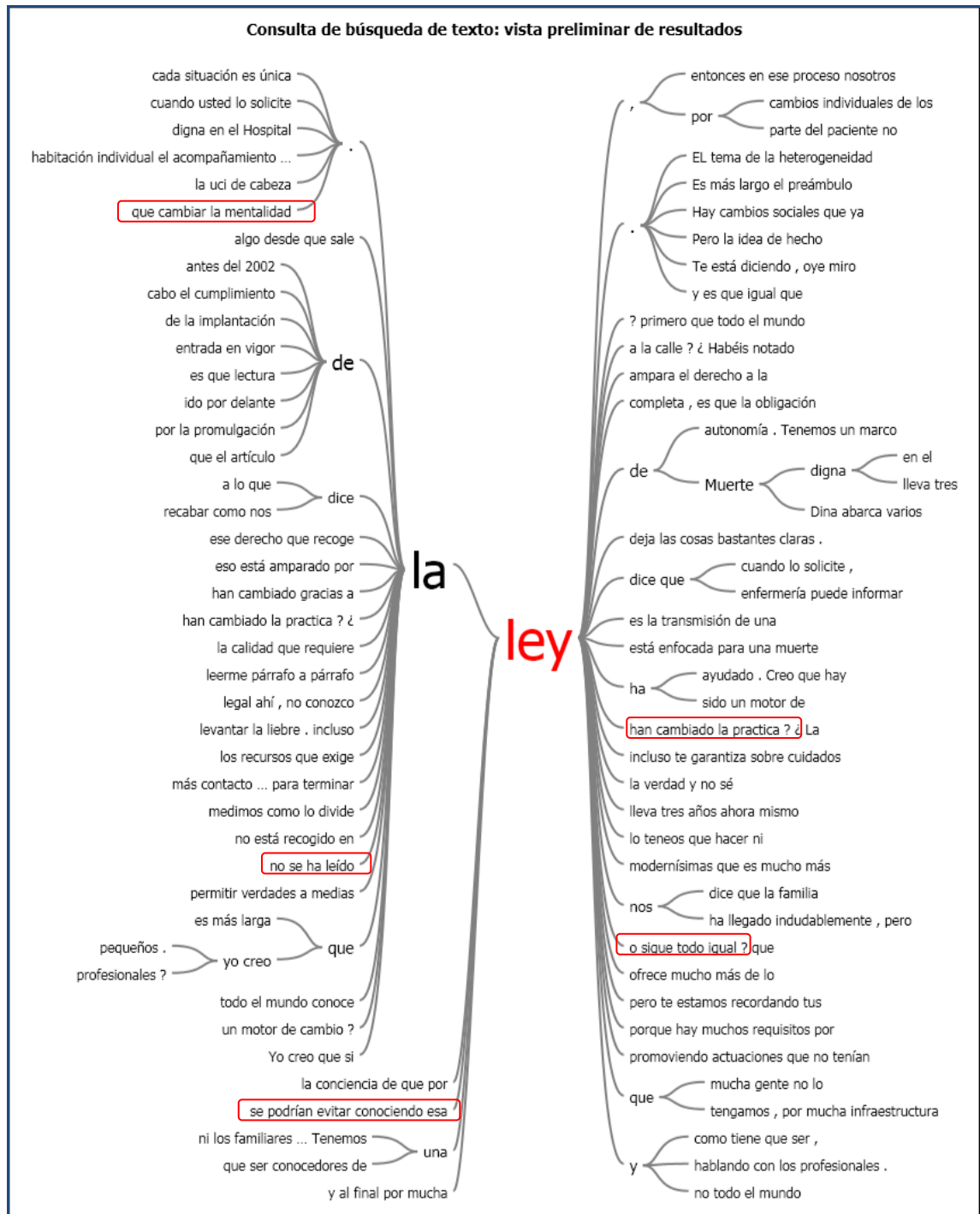
La siguiente figura muestra gráficamente el mapa conceptual hallado en cuanto a los deberes de los profesionales sanitarios. De este modelo se obtienen tres resultados fundamentales: el desconocimiento del marco legal existente, una falta de formación para el abordaje de pacientes que se encuentran en el proceso de muerte y un conjunto de dificultades que afectan a la toma de decisiones clínicas.

Figura 8: Mapa conceptual: Deberes de los profesionales en el proceso de muerte.



Árbol de palabras: deberes de los profesionales sanitarios.

Figura 9: Árbol de Palabras: Ley.



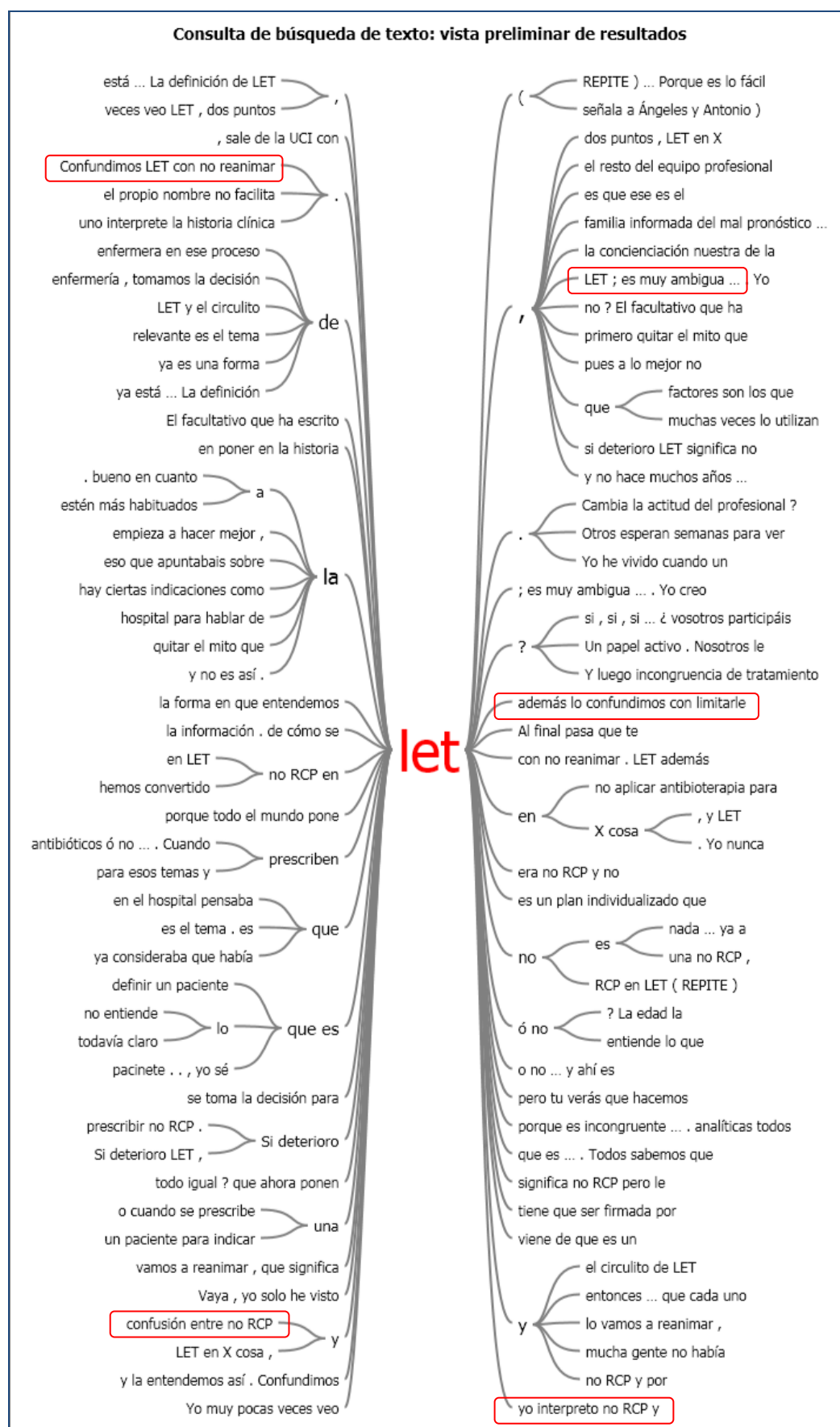
El árbol de palabras muestra que el término "LEY" es utilizado en un contexto en el que los profesionales hacen alusión a la escasa influencia de la Ley en nuestra sociedad.

Figura 10: Árbol de palabras: Cultura.



Este árbol de palabras muestra que el término “CULTURA” apoya los resultados obtenidos: que la forma en que la sociedad entiende la muerte influye en modo de abordar el proceso.

Figura 11: Árbol de Palabras: LET.



El árbol de palabras muestra como el término “LET” refuerza los resultados comentados anteriormente: que existe una falta de consenso en lo que se entiende por LET y que se confunde con no RCP.

11.1.3. Deberes de las instituciones sanitarias.

Definición de la dimensión:

Deber de los centros sanitarios de la adopción del conjunto de medidas que garanticen el cumplimiento de los derechos de los pacientes en el proceso de muerte.

La Ley 2/2010 contempla una serie de medidas que proporcionarán las instituciones sanitarias para garantizar un proceso de muerte digno. Estas medidas engloba el acompañamiento de los pacientes, la estancia en habitación individual para paciente en la fase final de su vida y apoyo y la necesidad de articular las medidas necesarias para el apoyo y asesoramiento de pacientes y familias.

El debate de nuestros profesionales discurrió en torno a los recursos humanos, materiales y estructurales necesarios y la predisposición de los profesionales para procurar medidas de confort:

- Los profesionales declararon dificultades estructurales para comunicar malas noticias y para disponer de habitaciones individuales.

Grupo Focal 2. Sujeto 3. *"...es que no hay un espacio físico enfocado para eso....cuando ocurre un éxitus, al familiar se le informe en la sala de trabajo donde estamos todos ó en la sala de familiar, pero no hay un lugar adecuado...."*

Grupo Focal 2. Sujeto 4. *"Sólo hay dos habitaciones individuales por unidad, y la primera opción es la de los aislamientos"*.

- Los profesionales declararon dificultades organizativas para procurar una atención integral del proceso.

Grupo Focal 2. Sujeto 4. *"Los pacientes oncológicos que no vienen al hospital se van directamente a CUDECA, porque se encuentran más cómodos".*

Grupo Focal 2. Sujeto 5. *"...muchas veces en la guardia se resuelven muchas cosas que tendrían que estar solucionadas....".*

Grupo Focal 2. Sujeto 4. *"...a las enfermeras de primaria les entregamos el informe y ya está..."*

- Los profesionales pusieron de manifiesto un déficit de recursos humanos para una adecuada atención integral.

Grupo Focal 1. Sujeto 7. *"Cuando pienso en la atención de estos pacientes se me viene a la mente la necesidad de tener un ambiente confortable que no te interrumpa nadie, que el paciente este tranquilo... que muchas veces hay ansiedad de por medio, que haya tiempo....es que no tenemos tiempo nadie pero.... ese tiempo hay que buscarlo".*

Grupo Focal 2. Sujeto 8: *"Pero la dificultad en el abordaje yo creo que es por la sobrecarga asistencial, no porque no se quiera o se haga para otro tipo de pacientes".*

- Los profesionales percibieron una buena predisposición por parte del personal de referencia para garantizar calidad en el proceso de atención.

Grupo Focal 2. Sujeto 7. *"....siempre se intenta poner al paciente en una habitación individual..."*

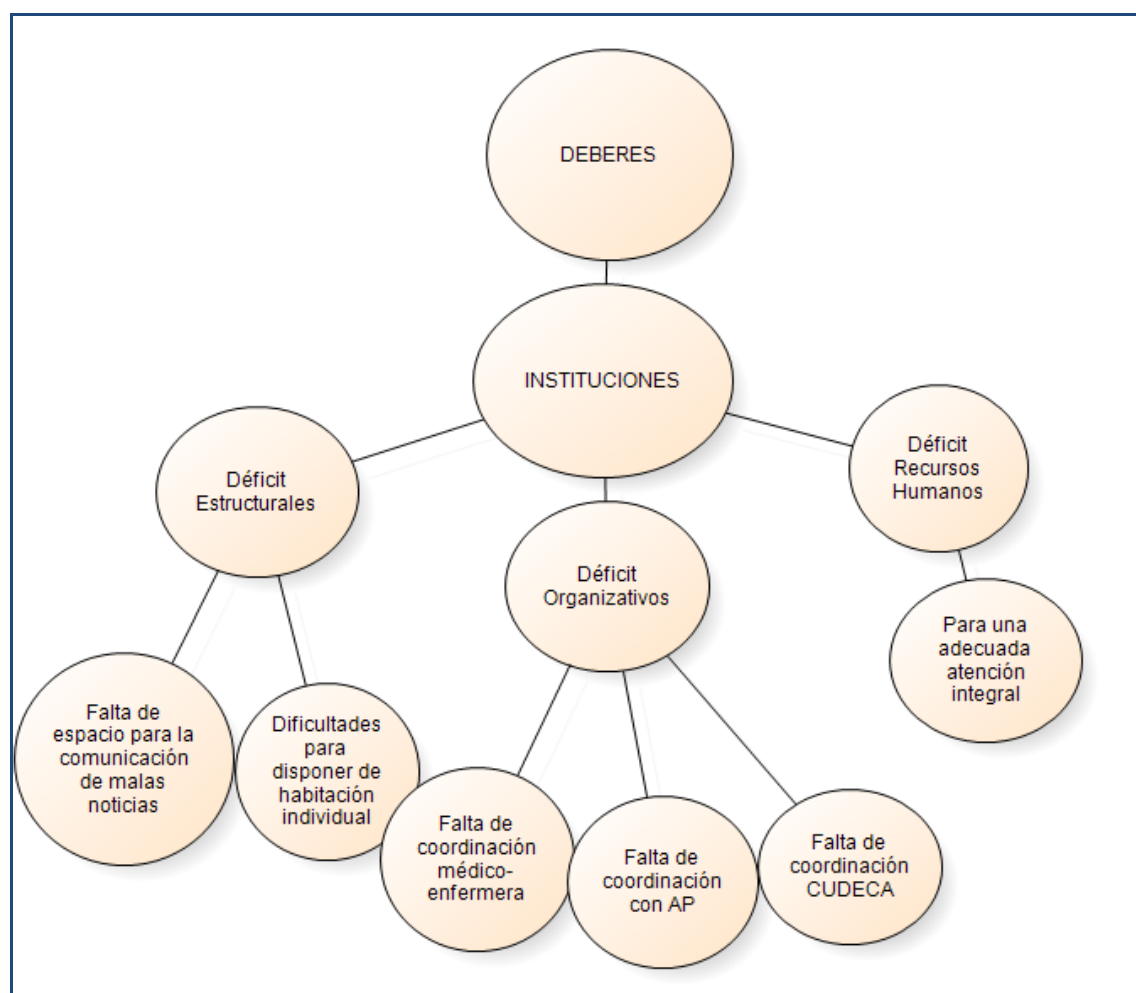
Grupo Focal 2. Sujeto 9. *"En cuanto a las medidas de confort enfermería esta concienciada en hacer lo posible cuando las circunstancias lo permiten...dejar al paciente sólo en una habitación individual, permitir el acompañamiento de la familia ó echarle un ojo también a la familia e incluso acompañarlos cuando el paciente ya ha fallecido".*

Grupo Focal 1. Sujeto 5. "El tema de las habitaciones individuales eso lo hace sobre todo enfermería, y si se puede se hace, ahora, muchas veces es imposible"

Mapa Conceptual de los Deberes de las Instituciones Sanitarias en el proceso de muerte.

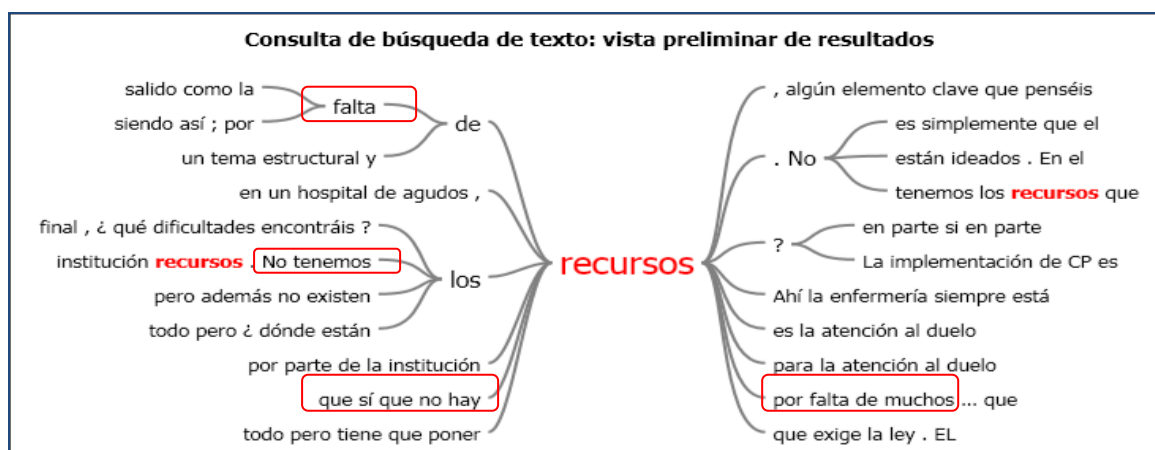
La siguiente figura muestra gráficamente el mapa conceptual hallado en cuanto a los deberes de las instituciones en el proceso de muerte: un déficit de estructural y de recursos humanos para ofrecer una atención integral por parte de las instituciones así como la falta de recursos humanos.

Figura 12: Mapa conceptual: Deberes de las Instituciones Sanitarias en el proceso de muerte.



Árbol de Palabras. Deberes de las Instituciones Sanitarias.

Figura 13: Árbol de Palabras: Recursos.



En este árbol de palabras se observa como el término "RECURSOS" contiene parte de los hallazgos obtenidos: la falta de recursos que describen los profesionales para la atención integral del proceso de muerte.

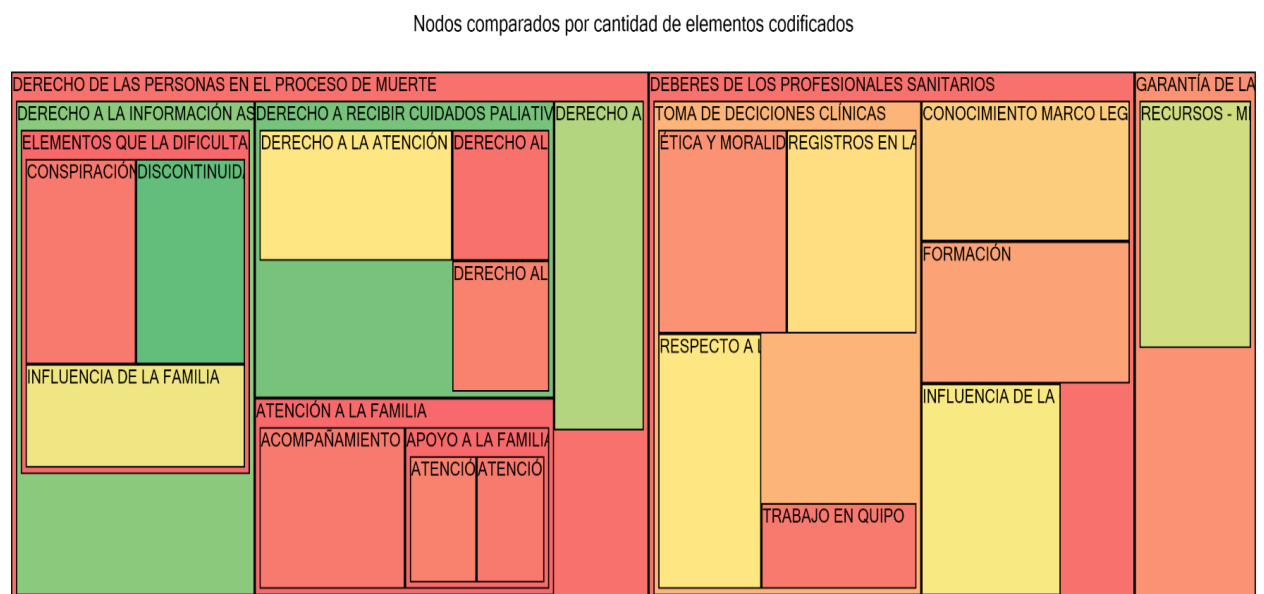
11.1.4. Mapas de Ramificado.

Los mapas ramificados se han utilizado como método de validación de resultados permitiendo identificar que el eje temático “derecho de las personas en el proceso de muerte” ocupa la mayor parte del contenido de ambos grupos. En este bloque, las discusiones se produjeron en torno a los elementos que la dificultan y al derecho a recibir unos cuidados integrales fundamentalmente.

En cuanto al eje temático “deberes de los profesionales sanitarios”, la toma de decisiones clínicas ocupó gran parte discurso, seguidos por el conocimiento del marco legal, la formación y la influencia de la cultura y la sociedad.

Las garantías que deben ofrecer las instituciones sanitarias fue la dimensión menos discutida. La figura 14 muestra el contenido global:

Figura 14: Mapa Ramificado Global.



11.2. ANÁLISIS PARA LA COMPARACIÓN DE LOS GRUPOS.

Al margen de los resultados expuestos en su conjunto, se encontraron diferencias importantes entre el grupo formado por médicos y el grupo formado por enfermeros. Los diferentes métodos de análisis que se exponen a continuación permiten identificar las principales diferencias.

11.2.1. Frecuencia de palabras.

La siguiente tabla muestra la frecuencia de las principales palabras que utilizó el grupo constituido por profesionales enfermeros.

Tabla 27: Frecuencia de Palabras Grupo de Enfermería.

| Palabra | Conteo | Porcentaje ponderado (%) |
|-------------|--------|--------------------------|
| paciente | 99 | 1,19 |
| familia | 56 | 0,67 |
| médico | 44 | 0,53 |
| pacientes | 38 | 0,46 |
| información | 34 | 0,41 |
| dolor | 31 | 0,37 |
| proceso | 21 | 0,25 |
| hospital | 21 | 0,25 |
| enfermera | 18 | 0,22 |
| sedación | 15 | 0,18 |
| tiempo | 14 | 0,17 |
| enfermería | 13 | 0,16 |
| cuidados | 11 | 0,13 |
| familiar | 11 | 0,13 |
| terminal | 9 | 0,11 |
| guardia | 9 | 0,11 |
| tratamiento | 9 | 0,11 |
| ley | 9 | 0,11 |

La Tabla 28 muestra la frecuencia de las principales palabras utilizadas por el grupo constituido por los médicos.

Tabla 28: Frecuencia de Palabras Grupo de Médicos.

| Palabra | Conteo | Porcentaje ponderado (%) |
|---------------|--------|--------------------------|
| paciente | 114 | 1,01 |
| familia | 46 | 0,41 |
| proceso | 39 | 0,34 |
| pacientes | 36 | 0,32 |
| ley | 33 | 0,29 |
| médico | 31 | 0,27 |
| información | 29 | 0,26 |
| muerte | 24 | 0,21 |
| atención | 22 | 0,19 |
| cuidados | 21 | 0,19 |
| enfermería | 19 | 0,17 |
| paliativos | 18 | 0,16 |
| profesionales | 18 | 0,16 |
| hospital | 17 | 0,15 |
| sedación | 17 | 0,15 |
| paliativa | 15 | 0,13 |
| dolor | 14 | 0,12 |
| decisión | 11 | 0,10 |

El análisis comparativo del uso de palabras por grupos ha permitido identificar los siguientes hallazgos:

- El grupo constituido por médicos empleó con mayor frecuencia términos que se entienden más afines a la toma de decisiones clínicas, apareciendo con menor frecuencia en el grupo de enfermería:
 - "INFORMACIÓN": Situada en 5ª posición en el grupo de enfermería y en 7ª posición en el grupo de médicos.
 - "LEY": Palabra que aparece en el grupo de enfermería en la última posición y en 5ª posición en el grupo de facultativos.

Estos resultados apuntan que el grupo de médicos consideran la normativa vigente el marco de la asistencia sanitaria.

- El grupo de los enfermeros empleó con mayor frecuencia términos que se desprenden del cuidado que ejercen sobre los pacientes de forma continuada y sobre aquello que más les preocupa:
 - “DOLOR”: Situada en 6ª posición en el grupo de enfermería y 17ª posición en el grupo de médicos.
- Se encontraron diferencias importantes en el uso de las palabras “MÉDICO” y “ENFERMERA”.
 - Para el grupo de enfermería la palabra “MÉDICO” aparece en 3ª posición lo que denota que la coordinación con el facultativo es de especial importancia en la labor que desempeñan, frente al grupo de médicos en los que el término “ENFERMERÍA” aparece en 11ª posición.
- Por otro lado, se hallaron palabras que de forma frecuente sólo aparecieron en uno de los grupos.
 - “TIEMPO”: Término que sólo aparece frecuentemente en el grupo de enfermería. Este resultado indica que este recurso importa fundamentalmente a las enfermeras para desempeñar su trabajo en el proceso de muerte.
 - La palabra “DECISIÓN” es empleada por los médicos como una de las más frecuentes, sin embargo no se emplea así en el grupo de los enfermeros sin hallarse entre las más repetidas. En este sentido, este resultado refuerza el hecho de que los facultativos dirigen la toma de decisiones clínicas.

11.2.2. Referencias codificadas por grupos.

El análisis de las referencias codificadas por grupos que muestra la tabla 6 nos permite identificar diferencias entre los discursos de ambas categorías profesionales:

- El contenido del grupo enfermero giró principalmente en torno a los derechos de los pacientes (87 referencias codificadas en el grupo de los diplomados frente a las 54 del grupo de facultativos). El contenido del grupo médico lo hizo en torno a los deberes de los profesionales sanitarios (54 referencias médicas frente a 26 enfermeras).
- En el eje temático "deberes de los profesionales sanitarios" los facultativos emplearon más referencias codificadas como "conocimiento del marco legal" que las enfermeras (9 vs 3), más referencias con respecto a la "formación" (6 vs 1) y más narraciones codificadas como "influencias de la cultura y la sociedad" (15 vs 1).
- En el eje temático "derecho de las personas en el proceso de muerte", las enfermeras utilizaron más referencias codificadas como "discontinuidad-variabilidad" (18 vs 13), pero las principales diferencias se encontraron en las narraciones codificadas que hacían alusión a la influencia de la familia (13 vs 4) y al derecho a recibir atención en el domicilio (12 vs a 3).
- Como se aprecia en la tabla 29, las codificaciones sobre "las garantías de las instituciones sanitarias" no mostraron grandes diferencias.

Tabla 29: Referencias codificadas por grupo.

| Dimensiones | Número de referencias de codificación ENFERMERÍA | Número de referencias de codificación FACULTATIVOS |
|---|---|---|
| DEBERES DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS | | |
| CONOCIMIENTO MARCO LEGAL | 3 | 9 |
| FORMACIÓN | 1 | 6 |
| INFLUENCIA DE LA CULTURA Y SOCIEDAD | 1 | 15 |
| TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS | 7 | 2 |
| ÉTICA Y MORALIDAD | 3 | 2 |
| REGISTROS EN LA HC | 5 | 9 |
| RESPECTO A LAS LET | 6 | 9 |
| TRABAJO EN EQUIPO | 0 | 2 |
| SUBTOTAL | 26 | 54 |
| DERECHO DE LAS PERSONAS EN EL PROCESO DE MUERTE | | |
| ACOMPANAMIENTO FAMILIAR | 1 | 1 |
| ATENCIÓN AL DUELO | 0 | 3 |
| DERECHO A LA INFORMACIÓN ASISTENCIAL | 12 | 15 |
| ATENCIÓN AL SUFRIMIENTO ESPIRITUAL | 0 | 2 |
| CONSPIRACIÓN DE SILENCIO | 1 | 1 |
| DISCONTINUIDAD-VARIABILIDAD | 18 | 13 |
| INFLUENCIA DE LA FAMILIA | 13 | 4 |
| DERECHO A REALIZAR TESTAMENTO VITAL | 12 | 11 |
| DERECHO A RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS, TTO DEL DOLOR Y SEDACIÓN | 17 | 15 |
| DERECHO A LA ATENCIÓN DOMICILIARIA | 12 | 3 |
| DERECHO AL RECHAZO DEL TTO | 1 | 0 |
| SUBTOTAL | 87 | 68 |
| GARANTÍA DE LAS INSTITUCIONES SANITARIAS | | |
| MEDIDAS DE CONFORD | 11 | 14 |
| SUBTOTAL | 11 | 14 |
| TOTAL | 124 | 136 |

12. DISCUSION FASE B.

El objetivo de esta investigación es conocer las percepciones, creencias, barreras y elementos facilitadores que encuentran los médicos y enfermeras en sus intervenciones en los procesos de fin de la vida.

La literatura describe ampliamente los problemas con los que se encuentran los profesionales sanitarios en la atención a pacientes terminales, asociados fundamentalmente a las dificultades para determinar el diagnóstico de terminalidad, la comunicación de malas noticias, el papel crucial de las familias y los problemas derivados de trabajar con personas cuya muerte se prevé inminente o a corto plazo (García Caro, y otros, 2010; Groot, Vernooij-Dasen, Crul, & Grol, 2005; Mialdea, Sanz, & Sanz, 2009; Schimdt rio-Valle, García Caro, Montoya Juarez, Prados Peña, Pappous, & Cruz Quintana, 2009). Este trabajo trata además de identificar estos elementos desde el marco de las disposiciones de la Ley 2/2010 del 8 de Abril, y la calidad de muerte en el entorno hospitalario.

Los derechos de las personas en el proceso de muerte.

La Ley 2/2010 del 8 de abril recoge en el título II los derechos de las personas en proceso de muerte. En sus artículos contempla de forma clara dimensiones que fueron discutidas por nuestros profesionales. Nos referimos fundamentalmente al derecho a la información asistencial recogido en su artículo 6, al derecho a realizar la declaración vital anticipada en el artículo 9, al derecho a recibir cuidados paliativos integrales y al derecho a elegir el domicilio para recibirlos en el artículo 12, a recibir tratamiento para el dolor en el artículo 13, a la sedación paliativa en el 14 y el derecho al acompañamiento en el artículo 16.

Los hallazgos encontrados en relación a estos derechos radican en la dificultad para ofrecer una atención integral al paciente terminal. La influencia de factores como la edad, el diagnóstico del paciente, la falta de criterios homogéneos para la sedación paliativa y las dificultades percibidas

por los propios profesionales para que la muerte tenga lugar en casa fueron los problemas manifestados.

Estos resultados concuerdan con los obtenidos en el análisis de las historias de los pacientes fallecidos que permitieron concluir que la edad fue un factor determinante en las acciones que se llevaron a cabo. A mayor edad hubo de forma significativa una limitación de las medidas agresivas adoptadas ($p=0,001$) y nuestros profesionales sanitarios así lo constataron en sus discursos. Coincidimos con las conclusiones de otros estudios que refieren que a medida que el paciente de edad avanzada está más cerca de la muerte, las cuestiones sobre el cuidado en estas situaciones son más inevitables (Meran & Späth-Schwalbe, 2009) y que la edad del paciente está significativamente relacionada con el soporte elegido (Cooper, Weber, Evans, & Juozapavicius, 2001).

A pesar de nuestros resultados existen otras investigaciones que consideran que hoy en día muchas personas de edad avanzada se someten a cirugía en el último año antes de su muerte. Es la conclusión a la que llegaron Kwok y sus colaboradores cuando analizaron los patrones de atención quirúrgica al final de la vida. Destacaron que el 31,9% de los pacientes mayores de 65 años que fallecieron en el año 2008 habían sido sometido a un procedimiento quirúrgico hospitalario en el último año antes de su muerte, el 18,3% en el último mes y el 8% la última semana de vida. No obstante el porcentaje de fallecidos sometidos a un procedimiento quirúrgico en el último año de vida disminuyó en un 33% entre los 80 y 90 años. Y es que aunque el grado de uso hospitalario y de cuidados intensivos al final de la vida son conocidos, los patrones de atención quirúrgica durante este periodo son poco analizados (Kwok, y otros, 2011).

Con respecto al diagnóstico del paciente los profesionales manifestaron que los pacientes que disfrutaban de una mejor atención al final de la vida son principalmente los afectados por procesos oncológicos. Las evidencias en las historias clínicas examinadas indicaron que el asesoramiento en cuidados paliativos y medidas que favorecen el confort y el alivio del sufrimiento físico, la prescripción de sedación paliativa y el acompañamiento familiar fue significativo y a favor del grupo de los pacientes oncológicos. En este sentido el análisis cualitativo también confirma lo que ya comentamos

anteriormente, que la evolución de las enfermedades crónicas no oncológicas que llevan a un paciente a una situación terminal hace más compleja la aplicabilidad de las medidas que garantizan una muerte digna. No obstante, esta dificultad ha sido identificada desde hace ya bastante tiempo. Los expertos la justificaron por la complejidad de su tratamiento, la carga asistencial, el impacto que provocan y por la alta necesidad de recursos (Gómez, Fontanals, Roigé, García & et al, 1992). Hoy en día la atención a estas patologías crónicas siguen suponiendo una gran dificultad. La bibliografía asegura que en los hospitales de agudos debe mejorarse la identificación y el tratamiento de los pacientes ancianos afectados por una enfermedad terminal no oncológica (Formiga & Vivanco, 2003). La realidad es que estos pacientes excepcionalmente entran en programa de cuidados paliativos. Hay autores como Navarro y López que proponen como medidas necesarias conocer el diagnóstico y el pronóstico de las patologías crónicas avanzadas más frecuentes, establecer una adecuada toma de decisiones teniendo en cuenta los deseos del paciente y su familia, documentar y registrar en la historia clínica todos esos parámetros y ofrecer al paciente el tratamiento más adecuado con el fin de conseguir una muerte digna, y siempre considerando unos estándares clínicos, culturales y éticos (Navarro & López, 2008). El hecho de contar con herramientas que puedan disminuir la incertidumbre pronóstica y apuntar a la posibilidad de acercamiento a la trayectoria final de la vida, es de enorme utilidad a la hora de iniciar todo el proceso de planificación avanzada, constituyendo uno de los principales campos de investigación en la atención a personas de edad avanzada con múltiples enfermedades crónicas (Norris, y otros, 2008).

En cuanto a la sedación paliativa los profesionales refirieron una falta de criterios homogéneos para su prescripción y que la falta de unanimidad llega a afectar los deseos del paciente y de la familia. Muy pocos fueron los pacientes fallecidos que lo hicieron tras recibir sedación paliativa, sólo el 8% (aunque como se expuso en el análisis cuantitativo, no se midieron las prescripciones de morfina IV utilizadas exclusivamente como sedante por la dificultad de identificar la dosis empleada para tal fin).

Al hilo de lo que manifestaron nuestros profesionales, un trabajo realizado en el Hospital Clínico de Barcelona describe enormes diferencias en el uso de la sedación para el mismo tipo de enfermo dependiendo fundamentalmente del servicio en que está ingresado el paciente (Crespo, Cano, Lledó, Codina, & Terés, 2001).

Existen muy pocos trabajos que valoren la frecuencia de sedación en unidades no específicas de cuidados paliativos (Alonso, Vilches, & Diez, 2008) y resulta muy complejo decidir en qué situaciones lo adecuado es optar por la sedación terminal. A nivel general se conoce que la sedación terminal se aplica cuando la enfermedad está ya en una fase muy avanzada y la muerte muy próxima. Los expertos en bioética afirman que la sedación terminal, a pesar de sus riesgos, es una maniobra terapéutica necesaria y correcta desde el punto de vista ético siempre que se realice dentro de una buena praxis médica, en el marco de unos cuidados paliativos de máxima calidad, y contando con el consentimiento implícito ó explícito del paciente ó el de su familia cuando éste no sea competente. Los mismos expertos consideran que su instauración debe estar protocolizada y que debe ser aplicada cuando se consideran agotadas todas las demás medidas terapéuticas, pidiendo segundas opiniones y en el seno de un equipo multidisciplinar con experiencia en este tipo de pacientes (Azulay, 2003). Está claro que este materia todavía tenemos mucho que trabajar. Sería necesario protocolizar el uso de sedación paliativa en nuestro centro y el uso de fármacos sedantes.

Mucho mejor resultó la actuación de los profesionales sanitarios frente al dolor. De forma unánime refirieron estar sensibilizados frente a este síntoma, hecho que pudimos constatar a través de la revisión de historias en la que se obtuvo que el 80.4% de los enfermos tenían al menos una medición al día, y que esta tendencia va en aumento. No obstante también manifestaron diferencias en la atención al tipo de dolor, declarando que la atención al dolor crónico es un aspecto que todavía hay que mejorar. A pesar de ello, el 66,6% de los pacientes fallecidos tenían pauta analgesia del grupo III. Independientemente de su naturaleza, debemos anticiparnos a este síntoma tan frecuente en las últimas 24 horas de vida prescribiendo medicación de rescate para que pueda ser administrada de manera inmediata y facilite un control adecuado (Valentín & Murillo, 2005).

En nuestros pacientes la oferta para continuar la atención en el domicilio fue escasa (tan solo se ofreció al 7,3% de los pacientes fallecidos) y no fue significativa entre años, a pesar de que en el año 2011 este porcentaje aumentó ligeramente. En sus discursos, los profesionales afirmaron que tanto ellos como los familiares prefieren que la muerte suceda en el hospital antes que el domicilio por el hecho de ofrecer mejores garantías. Nuestros resultados se aproximan a las conclusiones de Marcos Sánchez y sus colaboradores en 2004, que aseguran que para el colectivo médico el morir en casa tiene una importancia secundaria (Marcos Sánchez, Albo Castaño, Árbol Linde, Franco Moreno, Viana Alonso, & Barbudo Ousset, 2004). En la realidad sanitaria y social actual lo más lógico y demandado, incluso por los propios familiares y el sujeto, es acudir a un centro hospitalario cuando se sospecha la cercanía de la muerte. No obstante, si sólo sobre preferencias se trata, la literatura confirma que la mayoría de los pacientes apostarían por el domicilio para sobrellevar la fase final de la enfermedad siempre que se asegure una atención integral con recursos suficientes (Goh, 1998; Tsevat, y otros, 1995). En esta línea, Herrera Molina y sus colaboradores llevaron a cabo una revisión sistemática en 2006 y una revisión de la cartera de servicios a partir de la cual concluyeron que la atención primaria es responsable de los cuidados paliativos en el domicilio y deben garantizarlo cuando la complejidad no es elevada. No obstante afirmaron que para ello los profesionales deben estar formados y que debe existir una adecuada coordinación para derivar a los pacientes en función de la complejidad que presenten (Herrera, Rocafort, Cuervo, & Redondo, 2006). Por otro lado, la revisión sistemática publicada en Cochrane sobre la atención al final de la vida en el domicilio apoya el uso de los programas de atención domiciliaria para aumentar el número de pacientes que morirán en sus hogares, aunque refiere que se debe monitorizar la cantidad de pacientes que ingresan en el hospital mientras reciben atención al final de la vida y evaluar la repercusión de la atención domiciliaria sobre los cuidadores (Shepperd, Wee, & Straus, 2011).

En cuanto al derecho a la información, existió un consenso entre todos los profesionales al considerar mayor necesidad de información durante el proceso de la enfermedad terminal. De nuevo, manifestaron que la edad y el diagnóstico del paciente fueron factores que influían. Declararon que

cuando se trata de pacientes ancianos, esta información se le facilitaba principalmente a la familia. Pero el resultado de nuestro análisis cuantitativo indica que la edad no es un factor determinante para informar al propio enfermo. El número de pacientes informados fue muy reducido ($n=23$, lo que supone el 5,8%) y no se hallaron diferencias significativas por edad cuando se trató de informar al paciente ($p=0,199$). Al paciente no se le informa. Se informa a su familia y aunque los profesionales consideraron que el proceso de información es insuficiente, no somos conscientes del escaso protagonismo que cobra el enfermo. En cambio, y apoyando sus argumentos, sí que se encontraron diferencias significativas cuando esta información era proporcionada a los familiares ($p=0,028$). A mayor edad se ofreció una mayor información a los cuidadores; 74,13 (DE 14,21) vs 70,31 (DE 14,46).

Con respecto al diagnóstico, los profesionales refirieron que el proceso de información es más consciente e intencionado ante las enfermedades oncohematológicas. El análisis cuantitativo muestra que cuando se trató de informar sobre el pronóstico al propio paciente, el grupo de los oncológicos fue el que recibió mayor información con un nivel de significación de $p=0,001$. En cambio, en lo referente a informar a la familia, fueron los familiares de los pacientes respiratorios y neurológicos los más informados de forma significativa ($p=0,027$).

La falta de formación, de tiempo, la ausencia de costumbre y el rol pasivo del paciente frente al protagonismo de la familia que en ocasiones los hacen cómplices de una conspiración de silencio, fueron las razones expuestas por los sanitarios y que influyen en el proceso de información. No obstante, manifestaron la necesidad de un cambio en la práctica sanitaria. Una buena práctica engloba una información objetiva de todo lo que el paciente quiere saber, entendiendo que sea secuencial, dinámica y de doble dirección y en el contexto de la realidad del paciente y su familia (Barbero, Prados, & González, 2011). El profesional indica y el paciente elige. Así queda establecido en la Ley 41/2002 y en la legislación que regula el proceso de muerte digna.

Con respecto al derecho al acompañamiento y a la atención familiar a los que hace alusión la Ley 2/2010, los profesionales coincidieron en la disposición de garantizar el acompañamiento familiar. El análisis

cuantitativo muestra que en el 17,3% de las historias revisadas (n=69) se reflejaron acciones para garantizar el acompañamiento familiar y en el 80,9% (n=322) figuraba que el paciente estaba acompañado por sus seres queridos. El hecho de que quedara constatado en la historias clínicas ya indica que los profesionales están sensibilizados.

No ocurre lo mismo con la atención al sufrimiento espiritual y la atención al duelo, refiriendo los profesionales que no es una práctica habitual en la asistencia sanitaria. Declararon una falta de formación para abordar el proceso desde esta perspectiva. Esta misma conclusión fue a la que llegaron otros autores que investigaron los factores que contribuyen a la prestación de la asistencia espiritual infrecuente por las enfermeras y los médicos que atienden a pacientes al final de la vida (Balboni, y otros, 2013). Y es que los médicos, enfermeros y otros profesionales de la salud consideran la atención espiritual al final de la vida el resultado de una serie de procesos interpersonales que han ido fluyendo en un contexto de reconocimiento mutuo de valores y experiencias humanas en lugar de un rol establecido por la propia disciplina (Daaleman, Usher, Williams, Rawlings, & Hanson, 2008). La tendencia actual es que desde las Unidades de Cuidados Paliativos se empiecen a organizar otro tipo intervenciones diferentes a las visitas a domicilio, llamadas telefónicas ó cartas de condolencias, como la práctica que ha sido llevada a cabo en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Duran i Reynals del Instituto Catalán de Oncología. Se trata de grupos socioterapéuticos coordinados por una enfermera y una trabajadora social y guiados por un psiquiatra, que se llevan a cabo mensualmente hasta los nueve meses de asistencia máxima. Ofrecen un espacio de ayuda a aquellos familiares en situación de duelo, la posibilidad de compartir diferentes experiencias y descubrir las capacidades para comunicar e incrementar la autoestima. Son experiencias valoradas como muy enriquecedoras tanto por coordinadores como asistentes a los grupos (Novellas & Bleda, 2005). No obstante estas prácticas no están instauradas en los hospitales de agudos.

Por otro lado, nos resulta llamativo como nuestros profesionales en sus discursos no nombraron la importancia de la figura del psicólogo para la atención de pacientes y familias en la fase final de la vida. La literatura afirma que los psicólogos son parte esencial de esta intervención (Werth Jr,

Gordon, & Johnson Jr, 2002) y la forma en que ellos afrontan y atienden los procesos de fin de vida es diferente a la de otros profesionales sanitarios (Fernández, García, Pérez, & Cruz, 2013). En definitiva, su intervención se produce en ámbitos muy concretos como en las unidades de cuidados paliativos, urgencias ó unidades de hospitalización de salud mental, y las situaciones en las que se demanda un psicólogo en el fin de vida son aquellas donde la condición del paciente es ya muy compleja y desesperada (Romero, Álvarez, Bayés, & Schröder, 2001).

Con respecto al derecho del paciente a manifestar anticipadamente su voluntad, podemos concluir que el bajo porcentaje de pacientes que había ejercido su derecho de decidir a través de las voluntades anticipadas (sólo el 3,3% de los pacientes fallecidos) justifica el argumento de los profesionales entrevistados; es un derecho muy poco conocido y no es un argumento que suelen incorporar durante la asistencia sanitaria. A pesar de estas declaraciones, la Ley 2/2010, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte señala en su artículo 19 que los profesionales sanitarios tienen obligación de respetar los valores e instrucciones contenidos en la declaración de voluntad vital anticipada, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre y en la Ley 5/2003, de 9 de octubre en sus respectivas normas de desarrollo. No obstante, los enfermeros que participaron en esta investigación declararon dificultad para acceder al contenido de una declaración vital anticipada registrada, cuando todos los profesionales sanitarios deben respetar los valores e instrucciones contenidos en el documento. Para ellos, supone una incongruencia si deben tomar parte activa en el asesoramiento y la promoción de las voluntades anticipadas. Y es que en Andalucía la consulta telemática sólo la puede realizar el médico responsable del paciente mientras que la consulta telefónica la puede hacer el profesional sanitario, entendiendo que el enfermero puede hacerlo por indicación del médico. Aún así, existen autores que afirman que la mejor manera de hacer efectivos los derechos de los pacientes no es centrándose en estos documentos sino logrando el desarrollo de procesos integrales que promuevan la participación de los pacientes y la toma de decisiones (Parelló, Milana, & Miró, 2011).

Aunque los profesionales también expusieron que ocasionalmente podían sufrir cierto rechazo al respeto de una voluntad , identificaron este derecho como una medida de seguridad para el cumplimiento de la opción del paciente. En este sentido coincidimos con los autores que afirman que existe una clara mayoría de profesionales con una opinión favorable hacia la utilización del testamento vital en las historias clínicas como herramienta de trabajo porque ello supone acuerdos implícitos, contenido de conversaciones, una comunicación efectiva y un seguimiento periódico, más allá de un documento que tiene su efectividad cuando así lo decide el ciudadano bien informado (Flordelis Marco, 2008).

Deberes de los profesionales sanitarios.

La Ley 2/2010 del 8 de abril recoge en el título III los deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de muerte. El discurso de nuestros profesionales giró en torno a los deberes respecto a la toma de decisiones clínicas incluidos en el artículo 18 y en torno al deber de limitar el esfuerzo terapéutico en el artículo 21.

Con respecto al deber del profesional de llevar a cabo una atención de calidad cuando la muerte es inmediata e inevitable, los sanitarios entrevistados declararon un desconocimiento del marco legal y una falta de formación específica para garantizar su cumplimiento. Existen autores que exponen que el proceso de atención a pacientes con enfermedad terminal se ha estructurado en torno a la atención primaria y a las unidades de cuidados paliativos quedando en segundo plano otros especialistas y otros niveles de atención (Bernabeau-Wittel, García Morillo, González Becerra, Ollero, Fernandez, & Cuello Contreras, 2006). En un estudio multicéntrico llevado a cabo en 2005 y realizado a internistas andaluces, sólo el 2,1% había recibido en los tres años previos formación específica en cuidados paliativos, y tan sólo el 3,3% se mostró interesado en recibirla (Bernabeau-Wittel, y otros, 2005).

En cuanto a enfermería se refiere, en el año 2010 se llevó a cabo un estudio en la Universidad de Granada para determinar el conocimiento sobre la "Ley

de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte" y la percepción sobre la formación en la atención a enfermos terminales del alumnado de Ciencias de la Salud. Fueron entrevistados 572 estudiantes y sólo la mitad de los participantes tenían conocimiento de esta ley. El 86.7% del alumnado tampoco sabía que la limitación del esfuerzo terapéutico es una práctica legal en toda España. No obstante, los autores concluyeron que aunque los participantes no se sentían preparados académicamente para tratar con este tipo de pacientes, sí que se consideraban capaces para hacerlo desde la práctica. (Morales, Schmidt, & García, 2012). Puede ser que esta percepción del profesional hace que la formación en estos cuidados sea menos demandada.

La realidad es que la formación reglada en el proceso de morir es prácticamente inexistente (Kessel, 2000). Como comentamos anteriormente, la formación de pregrado en cuidados paliativos y todo el marco legal que dirige su práctica debería estar incluida en los programas de las facultades de medicina y enfermería españolas y debería continuarse en el postgrado de aquellos profesionales que ejercen asistencia a pacientes en la fase final de la vida.

Por otro lado y continuando con los deberes de los profesionales sanitarios, la investigación cualitativa arrojó que la toma de decisiones clínicas está ampliamente influenciada por la cultura y la forma en que la sociedad concibe la muerte. La nacionalidad del enfermo y los conflictos morales del personal sanitario responsable del proceso terminan influyendo en las acciones que se llevan a cabo. En este sentido, la opinión de nuestros profesionales coincide con la de Taboada que en el año 2000 indicó tras sus estudios que las convicciones morales y religiosas determinan lo que se considera el comportamiento adecuado frente a la muerte, tanto para el que se esta muriendo como para los que lo atienden. La atención a la salud es hoy en día una tarea cooperativa que agrupa a personas de distintos orígenes culturales y religiosos, y cuando alguien muere en el hospital lo hace rodeado de personas que tienen visiones distintas a la suya de lo que significa morir bien (Taboada, 2000).

Con respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico los profesionales revelaron una serie de problemas. La falta de comprensión en el término de

“LET”, la ausencia del registro de las acciones que se pretenden limitar, la confusión con la no reanimación cardiopulmonar y la falta de cumplimiento del procedimiento contemplado en la ley fueron las contrariedades que expusieron. La Ley 2/2010 establece en su artículo 21 que en la historia clínica debe constar la justificación de la limitación y que dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico responsable de, al menos, otro médico de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión deben estar registrados en la historia clínica.

Tras el estudio de las historias de nuestros pacientes fallecidos observamos que se prescribieron más ordenes de RCP que de LET (55% de órdenes de no RCP frente al 50,8% de órdenes de LET). No obstante, la revisión por años nos indicó que la tendencia a disminuir la prescripción de no RCP fue casi significativa ($p=0,069$), y que el número de prescripciones de limitaciones comienzan a aumentar aunque sin ser aún determinante ($p=0,270$).

La Ley 2/2010 del 8 de abril de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte indica el deber de dejar constancia en la historia clínica en lo que se refiere a información sobre su proceso y a la toma de decisiones. En sólo el 5,3% de las historias de los pacientes fallecidos ($n=23$) constaba que se había informado del pronóstico al paciente, y el 78,1% de las historias reflejaba que se había informado a la familia ($n=311$). En relación al paciente, tampoco fue frecuente atestiguar que habían participado en las decisiones que se habían llevado a cabo. De nuevo sólo en el 5,8% ($n=23$), y en el 29,9% de las historias ($n=119$) cuando se trató de la participación de la familia. Al margen de estos registros valorados los profesionales declararon una ausencia de contenidos claves e imprescindibles para la atención al final de la vida. Se referían no sólo al grado de información y al pronóstico, sino también al plan terapéutico, al registro de los cuidados que hay que llevar a cabo que opinaron dejarlos en un segundo lugar, a aspectos relacionados con los valores y creencias del enfermo y las preferencias sobre la muerte. En esencia, para promover el reajuste del paciente y su familia a la realidad, no sólo es necesario un buen control de los síntomas, sino también una

buena comunicación, apoyo psicosocial y trabajo en equipo, y esto implica dejar constancia en los registros del paciente. Los profesionales debemos concienciarnos en la importancia de documentar todo lo referente al paciente para asegurar una atención continuada. En este sentido tenemos aún mucho camino por delante.

Por último, en cuanto al deber y la necesidad de trabajar en equipo para procurar una asistencia de calidad y una muerte digna, el análisis cualitativo arrojó una ausencia de criterios homogéneos para la atención de pacientes en la fase final de la vida y una falta de acuerdo en el plan terapéutico. Existen autores que ya afirmaban en los años 70 que el uso de la sonda nasogástrica, las infusiones intravenosas, los antibióticos y otras intervenciones como la quimioterapia, la cirugía y la alimentación asistida o respiración artificial son medidas de soporte para pacientes potencialmente recuperables. El uso de estas medidas en quienes no tienen expectativas de recuperación o están cercanos a su muerte es generalmente inapropiado (Cassem, 1976). La indicación médica debe ajustarse a los criterios de una buena práctica clínica (Barbero, Prados, & González, 2011) y en este sentido el uso de estas técnicas y terapias en pacientes en los que se prevé un pronóstico de vida a corto plazo crea confusión en profesionales y afectados.

Al margen de la actuación terapéutica y en cuanto al trabajo en equipo se refiere, los profesionales manifestaron discontinuidad en la atención a los pacientes y falta de coordinación médico-enfermera. La primera parte de esta investigación nos ofreció datos sobre la labor que realizó el equipo sanitario. Se pudo observar que en el primer año evaluado, el 2009, la constancia del personal que asesoró en cuidados paliativos fue escaso pero fundamentalmente médico (el 4,6% de los médicos), y que los profesionales de enfermería se mantuvieron al margen (sólo el 0.9% de los enfermeros). De forma conjunta, es decir, la constancia de llevar a cabo asesoramiento por ambos colectivos, sólo se halló en una historia clínica, lo que supone el 0,5%. En cuando a las medidas que favorecen el confort en el mismo año la información registrada ofrecida por facultativos supuso el 11,1% y en el personal de enfermería el 4,6%. No se encontraron evidencias conjuntas. En el segundo año evaluado, el 2011, pocas

diferencias se encontraron. Sobre la evidencia acerca de la información en cuidados paliativos los facultativos incrementaron en algún punto la información facilita aunque sin ser significativa, (en el 10,4% de las historias revisadas), y los enfermeros se mantuvieron sin cambios (en el 0,5% de las historias). No se encontró reflejada ninguna información facilitada por ambos colectivos en una misma historia. En cuando a las medidas de confort sí que se encontraron cambios. La información ofrecida por facultativos constó en el 6,6% de las historias, la prestada por enfermería subió al 8,2%, y de forma conjunta por ambos colectivos se halló en el 7,1% de las historias, lo que supuso una diferencia significativa de $p=0,001$ entre años. Esta mejora aunque lenta y pequeña resulta esperanzadora.

Por otro lado, el análisis sintáctico del texto arrojó resultados que apuntan a que el discurso de médicos y enfermas fue diferente. A los facultativos les inquietaba el desconocimiento del marco legal y la falta de formación, motivo que influye a la hora de tomar decisiones y que se mostró secundario en las preocupaciones enfermeras. Se conoce que la práctica médica ha sufrido importantes cambios debido al desarrollo científico, con una aplicación cada vez mayor de la tecnología para el diagnóstico y el tratamiento exitoso de múltiples patologías, dando lugar a una mayor exigencia por parte de la sociedad, con una creciente esperanza de vida y mayores expectativas de curación (Prieto, Valdepeña, Mora, & Jiménez, 2013). El conocimiento de la "ley de autonomía del paciente", "la ley de muerte digna" y las voluntades anticipadas suponen el marco que garantiza una medicina de calidad fundamentada en principios éticos y alejados de una medicina defensiva. El conocimiento de las leyes vigentes es necesario y obligatorio.

En sus argumentos, el equipo enfermero expresó por encima del equipo médico falta de tiempo y ansias por la discontinuidad y la variabilidad en la atención a los pacientes terminales. Más y sus colaboradores ya concluyeron en el año 1999 que un estresor específico del trabajo de enfermería lo constituye la no disponibilidad del médico en los casos de urgencias, y con respecto a la comunicación sobre estado clínico y la terapéutica del enfermo entre el médico y la enfermera, señalaron que la información generalmente era proporcionada ante la demanda del personal

de enfermería. Concluyeron una falta de coordinación en la realización de las tareas propias de cada componente del equipo sanitario, y que las enfermeras se quejaban especialmente de no poder planificar adecuadamente su trabajo al depender de la organización particular del trabajo de cada médico. (Más, Escriba, & Cárdenas, 1999). Los argumentos de nuestros profesionales también estuvieron fundamentados en esta línea. No obstante, existen investigaciones más recientes que continúan poniendo de manifiesto las discrepancias entre médicos y enfermeras sobre las decisiones para renunciar a tratamientos que mantienen la vida, como la llevada a cabo por Ferrand y sus colaboradores en 2003. A partir de este estudio manifestaron que los procesos de la toma de decisiones fueron percibidos como satisfactorios en el 73% de los médicos frente al 33% de las enfermeras, y que a pesar de que el 90% de los cuidadores creen que este proceso se debe hacer de forma conjunta sólo el 50% de los médicos afirmaron involucrar al personal de enfermería y tan sólo el 27% de las enfermeras expusieron que pudieron participar activamente en este proceso. Este trabajo reveló que a menudo los miembros del personal de enfermería se sienten insatisfechos con las decisiones que se llevan a cabo sobre los tratamientos de soporte vital y que existen diferencias notables entre las percepciones de los médicos y enfermeros (Ferrand, Lemaire, Regneir, & et al, 2003).

Deberes de las Instituciones Sanitarias.

La Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, recoge en el Título IV las garantías que deben proporcionar las instituciones sanitarias. El artículo 22 señala que deben garantizar los derechos de los pacientes, facilitar el acompañamiento familiar en el artículo 23 y en el artículo 26 recoge el derecho que tienen los pacientes de disponer de habitación individual.

En esta dimensión, el discurso de nuestros profesionales fluyó en torno a las dificultades organizativas para procurar una atención integral del proceso refiriéndose sobre todo al cambio de nivel asistencial. A pesar de disponer de conciertos con la AECC y CUDECA e instrumentos que garantizan la continuidad de cuidados con atención primaria, como el caso

del informe de cuidados de enfermería, la planificación del alta y la derivación de estos pacientes a otro nivel se vuelve compleja por la alta necesidad de cuidados, la escasez de recursos disponibles, la disponibilidad de la familia y el estado del paciente con síntomas múltiples y cambiantes. La presencia de todos los diferentes recursos sociosanitarios en cada sector permite la adaptación a las necesidades cambiantes de los usuarios y definir para cada uno de ellos los recursos idóneos y los alternativos. No obstante la realidad es que los enfermos terminales, geriátricos y crónicos con dependencia requieren una flexibilidad del sistema inexistente, como ya se describió hace años (Gómez, Fontanals, Roigé, & García, 1992).

En cuanto al hecho de morir acompañados por los familiares, nuestros profesionales lo tuvieron claro; en sus comentarios manifestaron proactividad a la hora de facilitar el acompañamiento familiar. Es una práctica habitual entre médicos y enfermeras indicar en las historias clínicas que el paciente permaneció acompañado por su familia, registro que denota gran sensibilidad al hecho de morir rodeado de los seres queridos. Este dato se encontró reflejado en el 80,9% de las historias revisadas, y en el 17,3% de los registros de todos los fallecidos se encontraron evidencias sobre acciones emprendidas por los profesionales para asegurar que la muerte se produjera en presencia de los familiares cuando el paciente estaba sólo.

Hubo un consenso entre los profesionales entrevistados al declarar que existe una buena predisposición para garantizar intimidad en el proceso de muerte cuando las posibilidades lo permiten. A pesar de disponer de pocas habitaciones individuales, que fundamentalmente están destinadas a la atención de pacientes que requieren aislamiento, los profesionales están concienciados y procuran que este proceso final discurra sin ningún otro paciente en la cama contigua. De hecho, nuestro análisis cuantitativo mostró que el 53,3% de los fallecidos ($n=212$) lo hicieron en una habitación individual ó en una doble sin otro paciente, aunque sabemos que esto depende más que de la opción facilitada por el profesional, de la disponibilidad de camas en ese momento.

12.1. LIMITACIONES.

Utilizar la técnica de grupo focal para la recogida de datos permitió la interacción de los participantes para estimular el discurso, pero puede que alguno de los profesionales se sintiera coartado por la presión social a la hora de expresar su opinión. Mediante la información previa a la entrevista y el aporte de información escrita acerca del propósito y naturaleza del estudio y qué se esperaba de su participación se intentó anular al máximo este efecto. No obstante para no influir en los discursos se optó por un moderador externo a la organización, y para pretender la homogeneidad intragrupos se llevaron a cabo dos grupos organizados en base al colectivo profesional. De este modo también se aseguró heterogeneidad intergrupos y la recogida de todos los discursos sociales necesarios para interpretar la realidad objeto de nuestro estudio.

Para asegurar la credibilidad de nuestros resultados se llevó a cabo una triangulación en el proceso de codificación de los datos por dos personas. Primero individualmente y luego conjuntamente.

Podría haberse observado una gran dicotomía entre el discurso de los profesionales y la acción evaluada en la investigación cuantitativa, pero la concordancia y correlación de los resultados de ambos análisis denota la validez de nuestros hallazgos.

Respecto a la reflexibilidad de la investigadora en cuanto a los sujetos y contextos de estudio, es posible que la pertenencia a la organización haya influido en la interpretación de determinadas prácticas profesionales. Pero, por otro lado, esta misma pertenencia a la organización ha sido fundamental para identificar claves tácitas y encontrar sentido a lo ocurrido.

Por último, la transferibilidad de estos resultados tiene algunas limitaciones en la medida en que el estudio tiene lugar en un contexto determinado como es el Hospital Costa del Sol, cuyas pautas organizacionales y culturales pueden ser distintas a las de otros hospitales.

Además, las medidas desplegadas para promover entre los profesionales una muerte digna pueden variar en intensidad y extensión en la geografía hospitalaria y serían necesarios estudios multicéntricos para poder analizar el discurso de profesionales de organizaciones diversas.

13. LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.

Este estudio plantea varias cuestiones que a fin de comprender y mejorar la atención a los paciente moribundos, son dignas de futuras investigaciones: ¿son divulgadas suficientemente las leyes?, ¿están dotados los centros sanitarios para dar respuesta a las disposiciones que contemplan la Ley de Muerte Digna?, ¿favorecen las políticas sanitarias la atención paliativa?, ¿qué queda más por hacer para garantizar una atención digna además de legislar el proceso de la muerte?. Y los profesionales ¿estamos suficientemente preparados para responder a las expectativas de los ciudadanos?, ¿ofrecemos una respuesta adecuada a sus demandas? . ¿Cuál es la visión del propio paciente y su familia?.

En nuestra opinión no se estudian suficientemente cómo mueren los pacientes en el entorno hospitalario y se necesitarán estudios en años posteriores para evaluar el grado de adherencia y el impacto de la ley en la asistencia sanitaria.

Poder comparar nuestros resultados con los de otros hospitales comarcales de la provincia y de Andalucía, incluso compararnos con otros hospitales de la Comunidades de Navarra y Aragón donde también se ha legislado sobre la muerte digna, enriquecerá nuestras conclusiones.

Futuros estudios en los que se incorpore la visión del propio paciente terminal y la de su familia serán necesarios para cuantificar el cambio en la práctica asistencial a favor de las disposiciones de una muerte digna e identificar una asistencia que dé respuesta a las cuestiones planteadas.

A raíz de nuestros resultados, consideramos fundamentales estudios de intervención encaminados a promover el cambio cultural del enfoque de la atención paliativa en los profesionales, con orientaciones innovadores más allá de la mera formación tradicional y reforzando el liderazgo de los profesionales en el impulso de este tipo de cambios.

Además sería interesante indagar el impacto de la formación de pregrado en el impulso de estos cambios organizacionales y culturales.

Por otro lado, una de las publicaciones derivadas de este trabajo, (anexo 8) ha dado como resultado la propuesta de colaboración del Presidente de la Asociación Derechos a Morir Dignamente de Madrid para la puesta en marcha de un observatorio de Muerte Digna a partir del análisis directo de las enfermeras en los procesos de muerte en el Sistema Sanitario.

Éstas son líneas de trabajo que se nos abren y nos plantearemos en un futuro cercano.

14. CONCLUSIONES.

1. Aún no ha se producido en nuestro medio el cambio social, personal y profesional que demanda la legislación sobre la muerte digna. Se necesitan estrategias complementarias e innovadoras que vayan más allá de la mera difusión de la legislación entre los profesionales.
2. Se precisa de una mayor formación en la dimensión ética, espiritual y antropológica del cuidado de la persona y sus seres queridos para mejorar la atención integral y lograr un cambio en la asistencia al final de la vida.
3. La edad, el sexo, la accesibilidad a la información sobre el pronóstico y el tipo de enfermedad que padece cada paciente se asocian a la calidad y forma de morir experimentada en el hospital.
4. Las personas con enfermedades crónicas no oncológicas son las que reciben menos intervenciones que garantizan una muerte digna.
5. Existen pocas evidencias en la historia clínica de la información ofrecida al paciente sobre su pronóstico. Sólo constaron en el 5,8% de los pacientes fallecidos.
6. La información del proceso se ofrece fundamentalmente a la familia. Se informó al 78,1% de los familiares.
7. La oferta para continuar los cuidados previos a la muerte en el domicilio es escasa. Sólo se ofertó al 7,3% de los pacientes que fallecieron en el hospital.
8. El derecho a manifestar Voluntades Anticipadas está poco extendido entre los ciudadanos y los profesionales sanitarios. Únicamente el 3,3% de los pacientes fallecidos hizo uso de este derecho.

9. La sedación paliativa necesita estar protocolizada.
10. La prescripción en la historia clínica de la limitación del esfuerzo terapéutico no se realiza correctamente.
11. En los hospitales de agudos la atención espiritual y la atención para prevenir un duelo complicado ó patológico es escasa.
12. Los profesionales intervienen para que la muerte se produzca en una habitación individual cuando es posible, a pesar de que los hospitales de agudos no disponen de camas suficientes para garantizar la estancia en una habitación individual durante el proceso de muerte. El 53,3% de las muertes ocurrió en una habitación individual.
13. En nuestro entorno la presencia de la familia durante el proceso de muerte es habitual. El 80,9% de los fallecidos murieron acompañados de sus familias.
14. Como mueren los pacientes en los hospitales es un indicador de calidad asistencial y su estudio puede mejorar las intervenciones de los pacientes moribundos.

15. PUBLICACIONES DERIVADAS DEL ESTUDIO

Sepúlveda Sánchez JM, Morales Asencio JM, Morales Gil I, Canca Sánchez, JC, Pérez Trueba E, Rueda Domínguez A. Impact of a legislative framework on quality of end-of-life care and dying in an acute hospital in Spain. *Int J Palliat Nurs*. 2014 May;20(5):225-31.

Sepúlveda Sánchez JM, Morales Asencio JM, Morales Gil I, Canca Sánchez, JC; Crespillo García E, Timonet Andreu E. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. *Enferm Clin*. 2014. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.03.004>.

Sepúlveda Sánchez JM, Morales Asencio JM, Morales Gil I, Canca Sánchez, JC, Timonet Andreu E, Rivas Ruiz F. Análisis de la toma de decisiones compartidas al final de la vida en las historias clínicas. *Medicina Paliativa*. 2014.

16. BIBLIOGRAFÍA.

Agar, M., Currow, D., Shelby-James, T., Plummer, J., Sanderson, C., & Abernethy, A. (2008). Preference for place of care and place of death in Palliative care. Are these different questions? *Palliative Medicine* , 22(7):787-795. doi:10.1177/0269216308092287.

Agencia Estatal Boletín Oficial de Estado. (2007). Recuperado el 14 de Julio de 2012, de sitio Web Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-3160>.

Agencia Sanitaria Costa del Sol. (7 de Julio de 2011). *Agencia Sanitaria Costa del Sol. Consejería de Salud y Bienestar*. Recuperado el 8 de Octubre de 2012, de sitio Web de la Agencia Sanitaria Costa del Sol: <http://www.hcs.es>

Aguilera, R., & González, J. (2009). La muerte como límite antropológico. El problema del sentido de la existencia humana. *Gaceta de Antropología* , 25(2):artículo 56.

Ahiner-Elnquist, M., Jordhoy, M., Jannet, M., Fayers, P., & Kaasa, S. (2004). Place of death: hospital-based advanced home care versus convencional care. A prospective study in palliative cancer care. *Palliative Medicine* , 18(7):585-593.

Ahronheim, J. (1997). End-of-life issues for very elderly women: incurable and terminal illness. *Journal of the American Medical Women's Association* , 52(3):147-151.

Akechi, T., Miyashita, M., Morita, T., Okuyama, T., Sakamoto, M., Sagawa, R., & Uchitomi, Y. (2012). Good death in elderly adults with cancer in Japan based on perspectives of the general population. *Journal of the American Geriatrics Society* , 60(2): 271-276. doi:10.1111/j.1532-5415.2012.03895.x.

Alonso, A., Vilches, Y., & Díez, L. (2009). Atención en la agonía. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología* , 5(2-3):279-301.

Andersson, M., Hallberg, I., & Edberg, A. (2008). Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* , 45(6):818-828. doi:10.1016/j.ijnurstu.2007.04.003.

Angora Mazuecos, F. (2008). Voluntades Anticipadas vs Instrucciones Previas o Testamento Vital en Atención Primaria de Salud. *Revista Clínica de medicina de Familia* , 2 (5): 210-221.

Antolín, A., Sánchez, M., & Miró, O. (2011). Evolución temporal en el conocimiento y el posicionamiento de los pacientes. *Gaceta Sanitaria/S.E.S.P.A.S* , 25(5):412-418. doi:10.1016/j.gaceta.2011.03.009.

Arce García, M. (2006). Problemas éticos en cuidados paliativos. *Atención Primaria* , 38 (2): 79-84.

Azulay, A. (2003). La sedación terminal. Aspectos éticos. *Anales de medicina Interna* , 20(12):645-649.

Balboni, M., Sullivan, A., Amobi, A., Phelps, AC., Gorman, DP., Zollfrank, A., Peteet, JR., Prigerson, HG., Vanderweele, TJ., Balboni ,TA.(2013). Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *J Clin Oncol* , 31(4):671-677.

Barbero, J., Prados, C., & Gonzalez, A. (2011). Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. *Psicooncología* , 8(1):143-168.

Barclay, S., Momen, N., Case-Upton, S., Kuhn, I., & Smith, E. (2011). End-of-life care conversations with heart failure patients: a systematic literature review and narrative synthesis. *British Journal of General Practice* , 61(582):49-62. doi:10.3399/bjgp11X549018.

Baumann, A., Claudot, F., Audibert, G., Mertes, P., & Puybasset, L. (2011). The ethical and legal aspects of palliative sedation in severely brain-injured patients: a French perspective. *Philosophy, ethics, and humanities in medicine: PEHM* , 8;6:4. doi:10.1186/1747-5341-6-4.

Bembibre, R. (2003). Aspectos éticos-bioéticos en la atención del paciente. *Rev Cubana Med* , 42(1):5-1.

Ben-Aharon, I., Gafer-Gvili, A., Paul, M., Leibovici, L., & Stemmer, S. (2008). Interventions for alleviating cancer-related dyspnea: a systematic review. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* , 26(14):2396-2404. doi:10.1200/JCO.2007.15.5796.

Benitez del Rosario, M. (2003). Reflexiones sobre la realidad de la atención domiciliaria. *Atención Primaria/Sociedad Española de Medicina y comunitaria* , 31(8):473-479.

Bernabeau-Wittel, M., Garcia-Morillo, S., González-Becerra, C., Ollero, M., Fernandez, A., & Cuello-Contreras, J. (2006). Impacto de los cuidados paliativos y perfil clínico del paciente con enfermedad terminal en un área de Medicina Interna. *Revista Clín Esp* , 206(4): 178-81.

Bernabeau-Wittel, M., García-Morillo, S., Pérez, J., Rodríguez, I., Ollero, M., Calderón, E., González, MA., Cuello,JA. (2005). Work, career satisfaction,

and the position of general internists in the south of Spain. *European journal of internal medicine*, 16(6): 454-460.
doi:10.1016/j.ejim.2005.02.019

Boceta Osuna, J. (2008). Proyecto de "Ley de Muerte Diga" en Andalucía. *Medicina Paliativa* , 16(6): 313-314.

Boceta, JC., Cuello, J., Duarte, M., Fernández, A., Sanz, R., & Fernández, E. (2005). *Sedación Paliativa y Sedación Terminal. Orientaciones para la toma de decisiones en la Práctica Clínica*. Sevilla: Consejería de Salud.

Brazil, K., Howell, D., Bedard, M., Krueger, P., & Heidebrecht, C. (2005). Preferences for place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliative Medicine* , 19(6):492-499.

Brink, P., & Frise Smith, T. (2008). Determinants of home death in palliative home care: Using the InterRai Palliative care to asses end of life care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* , 25:263-270.
doi:10.1177/1049909108319261.

Bruera, E., Bush, S., Willey, J., Paraskevopoulos, T., Li, Z., Palmer, JL., Cohen, MZ., Sivesind, D., & Elsayem, A. (2009). Impact of Delirium and Recall on the level of distress in patients with advanced cancer and their family caregivers. *Cancer* , 115(9), 2004-2012. doi:10.1002/cncr.24215.

Bruera, E., Neumann, C., Mazzocato, C., Stiefel, F., & Sala, R. (2000). Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine* , 14(4):287-298.

Bucheri, G., Ferrigno, D., & Tamburini, M. (1996). Karnofsky an ECOG performance status scoring in lung cancer: a prospective, longitudinal study of patients from a single institution. *European journal of cancer (Oxford, England:1990)* , 32A(7): 1531-1541.

Burge, F., Lawson, B., Johnston, G., & Cummings, I. (2003). Primary care continuity and location of death for those with cancer. *Journal of palliative medicine* , 6(6):911-918. doi:10.1089/109662103322654794.

Calles, M., Muñoz, F., López, D., & Sánchez, C. (1995). Treatment of pain and anxiety in terminal oncologic patients in the Castilla la Mancha community. *Atencion Primaria/Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria* , 16(5):276-280.

Caraceni, A., & Simonetti, F. (2009). Palliating delirium in patients with cancer. *The lancet oncology* , 10(2):164-172. doi:10.1016/S1470-2045(09)70018-X.

Carrion, IV. (2010). Communicating terminal diagnoses to Hispanic patients. *Palliat Support Care* , 8(2):117-123.

Carton, R., & Brown, M. (1993). Ethical considerations and CPR in the elderly patient. *Clinics in Chest Medicine* , 14(3):591-599.

Cassem, N. (1976). When illness is judged irreversible:imperative and elective treatments. *Man and Medicine* , 2:154-166.

Centeno, C. (Diciembre de 1997). *Historia de los Cuidados Paliativos & el movimiento Hospice*. Recuperado el 7 de Enero de 2012, de SECPAL: <http://www.secpal.com>

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: Revisting the shared treatment decision-making model. *Social science & medicine* , 49(5):681-692.

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Social science & medicine* , 44(5):651-661.

Cía Ramos, R & et al. (2007). *Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos*. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud.

CIS. (Abril-Mayo de 2002). *Actitudes y opiniones de los médicos frente a la eutanasia. Estudio nº 2451*. Recuperado el 22 de Julio de 2012, de CIS. Centro de Investigaciones Sociológicas: http://www.cis.es/cis/export/sites/default/Archivos/Marginales/2440_2459/2451/Es2451mar.pdf

Ciurana Misol, R. (2006). La "buena muerte". ¿Eufemismo u objetivo evaluable? *Atencion Primaria* , 38(1):45-46.

Claessens, P., Menten, J., Schotsmans, P., & Broeckaert, B. (2008). Palliative sedation: a review of the research literature. *J Pain Symptom Manage* , 36(3):310-333.

Clayton, JM., Hancock, K., Parker, S., Butow, PN., Walder, S., Carrick, S., Currow, D., Gherzi, D., Glare, P., Hagerty, R., Olver, IN., & Tattersall, MH. (2008). Sustaining hope when communication with terminally ill patient and their families: a systematic review. *Psychooncology* , Jul; 17(7):641-659.

Cohen, J., Bilsen, J., Addington-Hall, J., Löfmark, R., Miccinesi, G., Kaasa, S., Onwuteaka-Philipsen, B., & Deliens L. (2008). Population-based study of dying in hospital in six European countries. *Palliative Medicine* , 22:702-710. doi:10.1177/0269216308092285.

Comité de Ética de la SECPAL. (2002). Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa* , 9(1):37-40.

Comité Ética de la SECPAL. (24 de Abril de 2002). *Aspectos éticos de la Sedación en Cuidados Paliativos*. Recuperado el 10 de Agosto de 2012, de

Diariomedico.com:

http://www.federaciocristians.org/metges/Buscar/10_eutanasia/05.05_sedacio_porta.pdf

Conill, C., Verger, E., & Salomero, M. (1990). Performance status assessment in cancer patients. *Cancer* , 65(8):1864-1866.

Conill, C., Verger, E., Henríquez, I., Saiz, N., Espier, M., Lugo, F., & Garrigos, A. (1997). Symptom prevalence in the last week of life. *Journal of Pain Symptom Management* , 14:328-331.

Conroy, S. (2011). End-of-life decisions in acute hospitals. *Clinical Medicine (London, England)* , 11(4):364-365.

Consejería de Salud y Bienestar Social. (16 de Febrero de 2012). *Muerte digna en Andalucía*. Recuperado el 25 de Julio de 2012, de Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía.:
http://www.juntadeandalucia.es/salud/channels/temas/temas_es/C_2_DERECHOS_Y_GARANTIAS/C_15_Muerte_digna/muerte_digna?perfil=ciud&desplegar=/temas_es/C_2_DERECHOS_Y_GARANTIAS/&idioma=es&tema=/temas_es/C_2_DERECHOS_Y_GARANTIAS/C_15_Muerte_digna/&contenido=

Cooper, J., Weber, J., Evans, P., & Juozapavicius, K. (2001). End-of-life decisions: physicians as advocates for advance directives. *The Journal of the American Osteopathic Association* , 101(10):571-575.

Costa Alcaraz, A., Siurana Aparisi, J., Pereiro Berenger, I., & Suberviola Collados, V. (2002). Humanizando el final de la vida. *Medicina clínica* , 118(1):38-39.

Coventry, P., Grande, G., Richars, D., & Todd, C. (2005). Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: A systematic review. *Age & Ageing* , 34(3):218-227.

Crespo, M., Cano, A., Lledó, R., Codina, C., & Terés, J. (2001). Sedación terminal en pacientes de un hospital de tercer nivel: frecuencia y factores que inducen su administración. *Rev Esp Geriatr Gerontol* , 36:234-237.

Cuidados Paliativos Domiciliarios. Atención Integral al paciente y su familia. Documento de apoyo. (2003). Sevilla: Consejería de Salud.

Curtis, J., Patrick, D., Engelberg, R., Norris, K., Asp, C., & Byock, L. (2002). A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after death interviews with family members. *Journal of pain and symptom management* , 24(1):17-31.

Daaleman, T., Usher, B., Williams, S., Rawlings, J., & Hanson, L. (2008). An exploratory study of spiritual care at the end of life. *Ann Fam Med* , 6(5):406-411.

Daniels, N. (1996). "Justice, fair, procedens, and the goalds of medicine". *The Hasting Center Report* , 26(6):10-12.

De Graeff, A., & Dean, M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *Journal of palliative medicine* , 10(1):67-85. doi:10.1089/jpm.2006.0139.

De Miguel Sánchez, C., & López Romero, A. (2006). Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia (1). *Medicina paliativa* , 13(4): 207-215.

De Miguel, J., & Mari-Klose, M. (2000). El canon de la muerte. *Política y sociedad* , 35: 113-114.

De Simone, G. (2000). El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos. *Acta Bioethica* , año VI, nº1.

Del Rio, I., & Palma, A. (2007). Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina U.C. Pontificia Universidad Católica de Chile* , Vol. 32, Nº 1.

Díaz, L., & Del Castillo, C. (2006). Atención a pacientes en situación terminal. *JANO* , 1613:16-22.

Dirección General de Atención Primaria y Especializada.Subdirección General de Atención Primaria. (1999). *Programa de Atención Domiciliaria con equipo de soporte (ESAD)*. Madrid: Instituto Nacional de la Salud.

Docherty, A., Owens, A., Asari-Ladi, M., Petchey, R., Williams, J., & Carter, Y. (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care; a qualitative systematic review. *Palliative medicine* , 22:153-171. doi:10.1177/0269216307085343.

Doyle, D., Hanks, G., Cherney, N., & Calman, K. (2004). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. New York. USA: Oxford University Press. Tercera Edición.

Durán Heras, M. (2004). La calidad de muerte como componente de la calidad de vida. *Revista española de investigaciones sociológicas* , 106:9-32.

Dy, S., Shugarman, S., Lorenz, K., Mularski, R., & Lynn, J. (2008). RAND-Southern California.Evidence-Based Practice Center. A systematic review of satisfaction with care at the end of the life. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(1): 124-129. doi:10.1111/j.1532-5415.2007.01507.x

Ellershaw, J., Smith, C., Overil, I. S., Walker, S., & Aldridge, J. (2001). Care of dying: setting standards for symptom control in the las 48 horas of life. *Journal of pain and symptom management* , 21(1):12-17.

Emanuel, E., & Emanuel, L. (1992). Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA: the journal of the American Medical Association* , 267(16):2221-2226.

Emanuel, L., & Scandrett, K. (2010). Decisions at the end of life: have we come of age? *BMC Medicine* , 8:57. doi:10.1186/1741-7015-8-57.

Escarrabill, J., Cataluña, S., J, J., Hernandez, C., & Servera, E. (2009). Recomendaciones sobre la atención al final de la vida en pacientes con EPOC. *Archivos de bronconeumología* , 45(6):297-303. doi:10.1016/j.arbres.2008.11.005.

Escoffier, C., Kambale, A., Paluku, F., Kabuayi, J., & Boillot, F. (2010). Perception of pain by patients receiving antiretroviral treatment in North Kivu, DR Congo. *Sante* , Oct 1;20(4):189-194.

Espejo Arias, M. (2000). *Cuidados Paliativos*. Madrid: Difusión avances de Enfermería.

Espinoza, M., & Sanhueza, O. (2010). *Factores realacionados a la calidad de morir en la persona con cáncer*. Recuperado el 4 de Enero de 2013, de Rev.Latino-Am.Enfermagem:http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/es_10.pdf

Facultativos, & Enfermeros. (Septiembre de 2009). Encuesta sobre la Legislación de Voluntades Anticipadas. Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. Agencia Sanitaria Costa del Sol. (Unidad de Calidad, & Dirección Adjunta Gerencia, Entrevistadores).

Fainsinger, R., Miller, M., Bruera, E., Hanson, J., & Maceachern, T. (1991). Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *Journal of palliative care* , 7(1):5-11.

Fernandez, M., Garcia, M., Pérez, M., & Cruz, F. (2013). Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida. *Anales de psicología* , 29(1):1-8.

Fernández Ortega, MA. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Rev Fac Med UNAM* , 47(6):251-254.

Ferrand, E., Lemaire, F., Regnier, B., Kuteifan, K., Badet, M., Asfar, P., Jaber, S., Chagnon, JL., Renault, A., Robert, R., Pochard, F., Herve, C., Brun-Buisson, C., Duvaldestin, P.; French RESSENTI Group. (2003). Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. . *Am J Respir Crit Care Med* , 167:1310-1315.

Field, M., & Cassel, C. (1997). Approaching Death: Improving Care at the End of Life. *Washinton, DC: National Academy Press* .

Finucane, T. (1999). How gravely ill becomes dying. *JAMA: the journal of the American Medical Association* , 282(17):1670-1672.

Flordelis Marco, F. (2008). Voluntades vitales anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde la atención primaria. *Atención Primaria* , 40(2):61-68.

Foreman, L., Hunt, R., Luke, C., & Roder, D. (2006). Factors predictive of preferred place of death in the general population of South Australia. *Palliative Medicine* , 20(4):447-453.

Formiga, F. (2004). El paciente con insuficiencia cardiaca terminal: dificultad en la identificación. *Rev Mult Gerontol* , 14(2):90-96.

Formiga, F., & Vivanco, V. (2003). Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: análisis de la toma de decisiones. *Medicina clínica* , 121(3):95-97.

Formiga, F., López-Soto, A., Navarro, M., Riera Mestre, A., Bosch, X., & Pujol, R. (2008). Hospital death of people aged 90 and over: end of the Palliative Care Management. *Gerontology* , 54(3):148-152. doi:10.1159/000135201.

Franca, O. (2005). *La ayuda médica al buen morir*. Recuperado el 29 de junio de 2012, de Sociedad Uruguaya de Bioética. Universidad Católica de Uruguay: [http:// escuela.med.puc.cl/ publ/ARS medica/ARS medica11/ARSoshtml](http://escuela.med.puc.cl/publ/ARSmedica/ARSmedica11/ARSoshtml).

Freund, K., Weckmann, M., Casarett, D., Swanson, K., Brooks, M., & Broderick, A. (2012). Hospice e eligibility in patients who died in a tertiary care center. *Journal of hospital medicine: an official publication of the Society of Hospital Medicine* , 7(3):218-223. doi:10.1002/jhm.975.

Frost, D., Cook, D., Heyland, D., & Fowler, R. (2011). Patient and healthcare professional factors influencing end of the life decision-making during critical illness: a systematic review. *Critical care medicine* , 39(5):1174-1189. doi:10.1097/CCM.0b013e31820eacf2.

Früst, C., & Doyle, D. (2004). The terminal phase. En D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny, & K. Claman, *Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3rd ed.* New York: Oxford University Press.

Frutos Martín, M., Iglesias Guerra, J., Frutos Martín, J., & Calle Pardo, A. (Mayo de 2007). *La persona en el proceso de la muerte*. Recuperado el 16 de Julio de 2012, de Enfermería Global: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/208>

Fukui, S., Kawagoe, H., & Masako, S. N. (2003). Determinants of the place of death among terminally ill cancer patients under home hospice care in Japan. *Palliative Medicine* , 17(5):445-453.

Fumis, R., De Camargo, B., & Del Giglio, A. (2012). Physician, patient and family attitudes regarding information on prognosis: a Brazilian survey. *Ann Oncol* , 23(1):205-211.

García Caro, M., Cruz Quintana, F., Schimidt Rio-Valle, J., Muñoz Viñuesa, A., Montaya Juarez, R., & Prados Peña, D. (2010). Influencia de las emociones en el juicio clínico de profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *International Journal of Clinical and Health Psychology* , 10:57-73.

Garcia, M., Mateo, I., & Gutierrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Investigación cuantitativa. Monografías EASP*. Granada: EASP.

García-Orellan, R. (2003). *Antropología de la muerte: entre lo intercultural y lo universal*. San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Gil-Juliá, B., Bellver, A., & Ballester, R. (2008). Duelo: Evaluacion, diagnóstico y tratamiento . *Psicooncología* , 5(1):103-116.

Glare, P., Eychmueller, S., & McMahon, P. (2004). Diagnostic Accuracy of the Palliative Prognostic Score in Hospitalized Patients With Advanced Cancer. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* , 22(23):4823-4828. doi:10.1200/JCO.2004.12.056.

Gobierno del Principado de Asturias. (2008). Recuperado el 14 de Julio de 2012, de sitio Web del gobierno del Principado de Asturias:
<https://sede.asturias.es/portal/site/Asturias/menuitem.1003733838db7342ebc4e191100000f7/?vgnnextoid=d7d79d16b61ee010VgnVCM1000000100007fRCRD&fecha=7/2/2008&refArticulo=2008-02104>

Goh, C. (1998). Preferred place of death. *Singapore Medical Journal* , 39(10):430-431.

Gómez Sancho, M. (2003). *Cuidados Paliativos: control de síntomas*. Palmas de Gran Canaria: Hospital de Gran Canaria Dr. Negrín.

Gómez, X., Fontanals, MD., Roigé, P., García ,MC., Llevadot, MD., Rabadà M., & et al. (1992). Atención de personas mayores con enfermedades crónicas evolutivas incapacitantes y enfermos terminales. *Todo Hospital* , 84:17-26.

Grond, S., Zech, D., Schug, S., Lynch, J., & Lehmann, K. (1991). Validation of World Health Organization guidelines for cancer pain relief

during the last days and hours of life. *Journal of pain and symptom management* , 6(7):411-422.

Groot, M., Vernooij-Dasen, M., Crul, B., & Grol, R. (2005). General practitioners (GPs) and palliative care: perceived task and barriers in daily practice. *Palliative Medicine* , 19:111-118.

Gruneir, A., Mor, V., Weitzer, S., Truchill, R., Teno, J., & Roy, J. (2007). Where people die: A multilevel Approach to Understanding Influences of Site of Death in America. *Medical Care Research an Review: MCRR* , 64(4):351-378. doi:10.1177/1077558707301810.

Guías de práctica clínica en el SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Victoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.

Guyatt, G., Deyo, R., Charlson, M., Levine, M., & Mitchel, A. (1989). Responsiveness and validity in health status measurement; a clarification. *Journal of clinical epidemiology* , 42(5):403-408.

Harris, D., & Noble, S. (2009). Management of terminal hemorrhage in patients with advanced cancer: a systematic literature review. *Journal of pain and symptom management* , 38(6):913-927. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.04.027.

Herrera, E., Rocafort, J., Cuervo, M., & Redondo, M. (2006). Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. *Atencion Primaria* , 38 Supple 2:85-92.

Hinkka, H., Kosunen, E., Metsänoja, R., Lammi, U., & Kellokumpu-Lehtinen, P. (2001). To resuscitate or not: a dilemma in terminal cancer care. *Resuscitation* , 49(3):289-297.

Howat, A., Veitch, W., & Cairns, W. (2007). A retrospective review of place of death or Palliative Care Patients in regional North Queensland. *Palliative Medicine* , 21:41-47. doi:10.1177/0269216306072383.

Hui, D., Bush, S., Gallo, L., Palmer, J., Yennuarajalingam, S., & Buera, E. (2010). Neuroleptic Dose in the management of delirium in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* , 39(2):186-196. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.07.009.

Illman, J. (2002). U.K. Initiative Aims to Broaden Definition of Palliative Care. *Journal of the National Cancer Institute*, 94(19):1431.

Instituto Nacional de Estadística. (4 de Julio de 2011). *INE. Instituto Nacional de Estadística*. Recuperado el 22 de Julio de 2012, de INE. Instituto Nacional de Estadística: <http://www.ine.es/prensa/np664.pdf>.

Instituto Nacional de Estadística. (20 de Marzo de 2012). *INE. Instituto Nacional de Estadística*. Recuperado el 23 de Julio de 2012, de INE.

Instituto Nacional de Estadística: <http://www.ine.es/prensa/np703.pdf>

Instituto Nacional de Estadística. (27 de Febrero de 2013). *INE. Instituto Nacional de Estadística*. Recuperado el 2 de Agosto de 2013, de INE.

Instituto Nacional de Estadística: <http://www.ine.es/prensa/np767.pdf>

Jimenez, A., Perea, E., & Rivas, F. (2006). Distribución y tendencia de los fallecimientos en el medio hospitalario en España durante el periodo 1997-2003. *Revista Española de Salud Pública*, 80(4):377-385.

Karnofsky, D., & Burchenal, J. (1949). The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. En *Evaluation of chemoterapeutic agents* (págs. 191-205). New York. Columbia University Press: CM Macleod.

Kessel, H. (2000). Paradojas en las decisiones al final de la vida. *Med Clin (Barc)*, 116:296-298.

Kim ,SY., Kim, JM., Kim, SW., Shin, IS., Bae, KY., Shim, HJ., Hwang, JE., Bae, WK., Cho, SH., Chung, IJ., Yoon , JS. (2013). Does awareness of terminal status influence survival and quality of life in terminally ill cancer patients? *Psychooncology*, Mar 15. doi: 10.1002/pon.3275.

Kwok, AC., Semel, ME., Lipsitz, SR., Bader, AM., Barnato, AE., Gawande, AA., Jha, AK. (2011). The intensity and variation of surgical care at the end of life: a retrospective cohort study. *The Lancet*, 15;378(9800):1408-1413.

Lacampa, P., Bermudez, C., Villegas, P., & Garcia, L. (2009). *Modelos organizativos en cuidados paliativos*. Madrid: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía.

Lacasta, M., & García, E. *Guías Médicas. El duelo en Cuidados Paliativos*. Recuperado el 22 de Agosto de 2012, de sitio Web de SECPAL: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>

Lara Pérez, L., Díaz, D., Herrera Cabrera, E., & Silveira Hernández, P. (2001). Síndrome del cuidador en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Revista cubana de enfermería*, 17(2):107-111.

Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía nº 88, de 7 de mayo de 2010; Boletín Oficial del Estado nº 127, de 25 de mayo de 2010.

Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. Boletín Oficial de Aragón nº 70, de 24 de marzo de 2011, pp. 7669-7682.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado nº 274, de 15 de noviembre de 2002, pp. 40126-40132.

Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud. BOE nº 301, 17 de diciembre de 2003. pp. 44742-44763.

Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ley 16/2003, de 28 de mayo. BOE nº 128, 29 de mayo de 2003, pp.20567- 20588.

Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Boletín Oficial del Estado nº 99, de 26 de abril de 2011, pp. 42304-42315.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado nº 102, martes 29 de abril de 1986. pp. 15207-15224

Lichter, L., & Hunt, E. (1990). The last 48 hours of life. *Journal of palliative care* , 6(4):7-15.

Limonero, JT. (1994). Evaluación de los aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte. *Tesis doctoral inédita* . Facultat de Psicologia: Universitat Autònoma de Barcelona.

Löfmark, R., Nilstun, T., & Bolmsjö, A. (2007). From cure to palliation: concept, decision and acceptance. *Journal of medical ethics* , 33(12): 685-688. doi:10.1136/jme.2006.018895.

Loprinzi, C., Laurie, J., Wieand, S., Krook, J., Novotny, P., Kugler, J., Klatt, NE. (1994). Prospective evaluation of prognostic variables from patient-completed questionnaires. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* , 12(3):601-607.

Luxardo, N. (2009). Muerte en el hogar o muerte hospitalaria. Tendencias globales y factores asociados. *Ponencia presentada en VIII Jornadas Nacionales de debate Interdisciplinario de en Salud y Población* . Buenos Aires, Argentina.

Mack, J., Weeks, J., Wright, A., Block, S., & Prigerson, H. (2010). End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *Journal of Clinical Oncology* , 28(7):1203-1208. doi:10.1200/JCO.2009.25.4672.

Magnet, M. (2002). Suffering and the end of life. *European Journal of Palliative Care* , 9(1).

Makoul, G., & Clayman, M. (2006). An integrated model of shared decision making in medical encounters. *Patient education and counseling* , 60(3):301-312. doi:10.1016/j.pec.2005.06.010.

Malpas, P. (2011). Advance directives and older people: ethical challenges in the promotion of advance directives in New Zealand. *Journal of medical ethics* , 37(5): 285-289. doi:10.1136/jme.2010.039701.

Maltoni, M., Caraceni, A., Brunelli, C., Broeckaert, B., Christakis, N., & Eychmueller, S. (2005). Prognostic Factors in Advanced Cancer Patients: Evidence-Based Clinical Recommendations-A Study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* , 23(25):6240-6248. doi:10.1200/JCO.2005.06.866.

Maltoni, M., Nanni, O., Pirovano, M., Scarpi, E., Indelli, M., & Martini, C. (1999). Successful Validation of the Palliative Prognostic Score in Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* , 17(4):240-247.

Maltoni, M., Pittureri, C., Scarpi, E., Piccinini, L., Martini, F., Turci, P., & Amadori, D. (2009). Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO*, 20(7), 1163-1169. doi:10.1093/annonc/mdp048 , 20(7):1163-1169. doi:10.1093/annonc/mdp048.

Maltoni, M., Scarpi, E., Rosati, M., Derni, S., Fabbri, L., Martini, F., Amadori, D., & Nanni, O. (2012). Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* , 30(12): 1378-1383. doi:10.1200/JCO.2011.37.3795.

Marcos Sánchez, F., Albo Castaño, I., Árbol Linde, F., Franco Moreno, A., Viana Alonso, A., & Barbudo Ousset, M. (2004). Morir con Dignidad. *Anales de Medicina Interna* , 21(4):61-62.

Marín Olalla, F. (2005). Morir en paz, con dignidad, más allá de los cuidados paliativos. *JANO* , 38(1567).

Marín-Gámez, N., Kessel-Sardiñas, H., Barnosi-Marín, A., Rodríguez-Galdeano, M., Lazo-Torres, A., & Collado-Romacho, A. (2002). Cincuenta y seis muertes. *Rev Esp Geriatr Gerontol* , 37(5):244-248.

Martínez Urionabarrenetxea, K. (2003). *Reflexiones sobre el testamento vital (I)*. Recuperado el 7 de Diciembre de 2011, de Elsevier: <http://www.elsevier.es/es/revistas/atencion-primaria-27/reflexiones-testamento-vital-i-13042579-etica-2003>

Más, R., Escriba, V., & Cárdenas, M. (1999). Estresores laborales percibidos por el personal de enfermería hospitalario: un estudio cualitativo. *Arch Prev Riesgos Labor* , 2(4):159-167.

Maté, J., Bayés, R., González-Barboteo, J., Muñoz, S., Moreno, F., & Gómez-Batiste, X. (2008). ¿A qué se le atribuye que los pacientes oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología* , 5(2-3):303-321.

McDonnell, M., Johnston, G., Gallagher, A., & McGlade, K. (2002). Palliative care in district general hospitals: the nurse's perspective. *International journal of palliative nursing* , 8(4):169-175.

McNamara, B., Rosenwax, L., & Holman, D. (2006). A method for defining and estimating the Palliative Care Population. *Journal of pain and symptom management* , 32(1):5-12. doi:10.1016/j.jpainsymman.2005.12.018.

Meghani, S H (2004). A concept analysis of palliative care in the United States. *Journal of Advanced Nursing* , 46(2), 152-161. doi:10.1111/j.1365-2648.2003.02975.x.

Menten, J., & Hufkens, K. (2004). Objectively observable signs of imminently dying in palliative patients. *Abstract of the 3rd Research Forum of the European Association for palliative Care* (pág. 351). Stresa: Palliat Med.

Meran, J., & Späth-Schwalbe, E. (2009). Quality of the life and ethics as basic questions in geriatric oncology. *Onkologie* , Supple 3:29-33.

Mialdea, M., Sanz, J., & Sanz, A. (2009). Situaciones difíciles para el profesional de atención primaria en el cuidado al enfermo terminal. *Psicooncología* , 6:53-63.

Miccinesi, G., Bianchi, E., Brunelli, C., & Borreani, C. (2012). End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition. *European journal of cancer care*, 21(5), 623-633. doi:10.1111/j.1365-2354.2012.01347.x , 21(5): 623-633. doi:10.1111/j.1365-2354.2012.01347.x.

Miller, D., Gorbien, M., Simbartl, L., & Jahnigen, D. (1993). Factors influencing physicians in recommending in-hospital cardiopulmonary resuscitation. *Archives of internal medicine* , Sep 13;153(17):1999-2003.

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2001). *Carta de Servicios en Atención Primaria. Definiciones, criterios de acreditación, indicadores de cobertura y normas técnicas*. Madrid: Instituto Nacional de Salud.

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Estrategia en cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo Centro de publicaciones.

Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Evaluación de la estrategia en paliativos en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo Centro de Publicaciones.

Ministerio de Sanidad y Política Social. (2011). *Estrategias en Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad Centro de publicaciones.

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). *Estrategia en Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Centro de publicaciones .

Montes de Oca, A. (2006). Historia de los Cuidados Paliativos. *Revista Digital Universitaria* , Vol 7, Nº 4. .

Monzón Marín, J.L., Saralegui Reta, I., Abizanda i Campos, R., Cabré Pericas, L., Iribarren Diarasarri, S., Martín Delgado, MC., Martínez Urionabarrenetxea, K.; Grupo de Bioética de la SEMICYUC. (2008). Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Medicina Intensiva/Sociedad Española de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias* , 32(3):131-133.

Morales-Martín, A., Schmidt-Riovalle, J., & García-García, I. (2012). Knowledge of the Andalusian legislation on dignified death and perception on the formation in attention to terminally ill patients of health sciences students at Universidad de Granada, Spain. . *Invest Educ Enferm* , 30(2): 215-223.

Moreno, M. (2004). Elección de la propia muerte y derecho: hacia el reconocimiento jurídico del derecho a morir. *Derecho Sanitario* , 1:61-83.

Morita, R., Tsunoda, J., & Inoue, SC. (1999). The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* , 7(3):128-133.

Morita, T., Bito, S., Kurihara, Y., & Uchitomi, Y. (2005). Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method. *Journal of palliative medicine* , 8(4):716-729. doi:10.1089/jpm.2005.8.716.

Morita, Tsunoda, J., Inoue, S., & Chihara, S. (1999). Validity of the Palliative Performance Scale from a survival perspective. *J Pain Symptom Manage* , 18:2-3.

Munday, DP., & Dale, J. (2009). Exploring preferences for place of death with terminally ill patients: qualitative study of experiences of general practitioners and community nurses in England. *BMJ* , 338:b2391.

Muñoz, F., Espinosa, J., Portillo, J., & Rodriguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal (I). *Medicina de familia* , 3(3):190-199.

Muñoz, F., Espinosa, J., Portillo, J., & Rodriguez, G. (2002). La familia en la enfermedad teminal (II). *Medicina de Familia* , 3(4):262-268.

Murray, M., Fiset, V., Young, S., & Kryworuchko, J. (2009). Where the dying live: a systematic review of determinants od place of end-of-life cancer care. . *Oncol Nurs Forum* , 36(1):69-77.

Nagraj, S., & Barclay, S. (2011). Bereavement care in primary care: a systematic literature review and narrative synthesis. *The British journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners* , 61(582): e42-48. doi:10.3399/bjgp11X549009.

Navalproto, S., Gonzalez, M., Martín, S., Vicente, M., Comet, P., & Vidal, C. (2006). Oferta de servicios sociosanitarios en atención primaria para la atención a mayores de 65 años. *GEROKOMOS* , 17(4):189-196.

Navarro, R., & López, C. (2008). Aproximación a los Cuidados Paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. *An. Med. Interna* , 25(4):187-191.

Nebot, C., Ortega, B., Mira, J., & Ortiz, L. (2010). *Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas*. Recuperado el 7 de Diciembre de 2011, de Elsevier:
http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13188415&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=138&ty=40&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=138v24n06a13188415pdf001.pdf

Newman, R. (2002). Mise au point de recommandations pour la réanimation en soins pallatifs. *EJPC* , 9(2):60-63.

Norris, S., High, K., Gill, T., Hennessy, S., Kutner, J., Rueben, D., Unützer, J., & Landefeld, CS. (2008). Health care for Older Americans with Multiple Chronic Conditions: A Research Agenda. *J AM Geriatr Soc* , 56:149-159.

Novellas, A., & Bleda, M. (2005). Grupo de apoyo al proceso de duelo: 5 años de evolución. *Medicina Paliativa* , 12:17-23.

Observatorio de Salud en Europa. Escuela Andaluza de Salud Pública. . (2005). *Voluntad vital anticipada, cuidados paliativos y eutanasia*. Informes estratégicos "La UE y el SSPA" Nº 2-2005.

Padovani, A., & Clemente, M. (2008). Eutanasia y Legislación. *Revista Ciencias Médicas* , 12(2).

Parelló, C., Milana, J., & Miró, R. (2011). Conflictos éticos ante la manifestación verbal de las últimas voluntades. *Enferm Clin* , 21(I):47-51.

Parr, J., Zhang, B., Nilsson, M., Wright, A., Balboni, T., Duthie, E., y otros. (2010). The influence of age on the likelihood of receiving end-of-life care consistent with patient treatment preferences. *Journal of palliative medicine*, 13(6):719-726. doi:10.1089/jpm.2009.0337.

Pastrana, T., Jünger, S., Eisner, F., & Radbruch, L. (2008). A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine* , 22:222-232.

Pessini, L., & Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica* , 12(2).

Pirovano, M., Maltoni, M., Nanni, O., Marinari, M., Indelli, M., & Zaninetta, G. (1999). A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian Multicenter and Study Group on Palliative Care. *Journal of pain and symptom management* , 17(4):231-239.

Porta, J., Gómez Batiste, X., & Tuca, A. (2008). *Control de síntomas en pacientes con cánceres avanzados y terminal*. Madrid: Arán Ediciones S.L.

Pousset, G., Bilsen, J., De Wilde, J., Benoit, Y., Verlooy, J., Bomans, A., y otros. (2009). Attitudes of adolescent cancer survivors toward end-of-life decisions for minors. *Pediatrics* , 124(6):e1142-8. doi:10.1542/peds.2009-0621.

Prieto, S., Valdepeña, M., Mora, M., & Jiménez, C. (2013). Medicina defensiva en un Hospital General Regional. *Med Int Mex* , 29(1):32-38.

Proposición no de Ley 14/02 sobre cuidados paliativos. Boletín Oficial de las Cortes Generales del Congreso de los Diputados, serie D, nº 191 (25 abril de 2005).

Proulx, K., & Jacelon, C. (2004). Dying with dignity: The good patients versus the good death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 21(2):116-120.

Raijmakers, N., Fradsham, S., Van Zuylen, L., Mayland, C., Ellershaw, J., & Van der Heide, A. (2011). Variation in attitudes towards artificial hydration at the end of the life: a systematic review. *Curr Opin Support Palliat Care* , 5(3):265-272.

Raijmakers, N., Van Zuylen, L., Costantini, M., Caraceni, A., Clark, J., Lundquist, G., y otros. (2011). Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO* , 22(7):1478-1486. doi:10.1093/annonc/mdq620.

Rayego Rodríguez, .. R.-V., Mayoral Martín, L., Alvarez-Oliva, A., & Najarro Díez, F. (2006). Mortalidad hospitalaria en el Servicio de Medicina. *Anales de Medicina Interna* , 23(9):406-410.

Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Boletín oficial de Estado nº 40 (15/2/2007).

Real Decreto 1030/2006 , de 15 de Septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del SNS y el procedimiento para su actualización. Boletín Oficial del Estado nº 22 (16/9/2006).

Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud. BOE nº 225, 16 de septiembre de 2010. pp 78742-78767.

Recomendación 1418 (1999) del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adaptada el 25 de junio de 1999 (24ª Sesión).

Recomendación 24 (2003) del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos Adoptada por el Comité de Ministros el 12 de noviembre de 2003 en la 860ª Reunión de Representantes Ministeriales.

Recomendación 779 (1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adaptada el 29 de enero de 1976. Publicado en CB Nº 39, PP. 549-553.

Resolución (1995) sobre el respeto de los derechos humanos en la Unión Europea. Diario oficial nº C 132 de 28/04/1997 p. 0031.

Resolución 313 (1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos moribundos. Asamblea parlamentaria del Consejo de Europa, adaptada el 29 de enero de 1976. Publicado en CB Nº 39, PP. 549-553.

Resolución 613 (1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adaptada el 29 de enero de 1976. Publicado en CB Nº 39, PP. 549-553.

Resolución 616 (1976) del consejo de Europa sobre los derechos de los enfermeos moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adaptada el 29 de enero de 1976. Publicado en CB Nº 39, PP. 549-553.

Reyes, P., & Delong-Tapia, R. (2010). Some ethical dilemmas in the medical praxis. *Archivos de Cardiología de Mexico* , 80(4):338-342.

Rocker, G., Cook, D., & Shemie, S. (2006). Brief review: Practice variation in end of life care in the ICU: implications for patients with severe brain

injury. *Canadian journal of anaesthesia = Journal canadien d'anesthésie* , 53(8):814-819. doi:10.1007/BF03022799.

Romero, C., Álvarez, M., Bayés, R., & Schröder, M. (2001). ¿Cuándo se pide la intervención del psicólogo en una unidad de Cuidados Paliativos? . *Medicina Paliativa* , 8:170-172.

Rubio, M., Adalid, C., & de Castro Vila, C. (2001). Dilemas éticos en el cuidado de un paciente terminal: una visión desde la asistencia primaria. *Atención Primaria/Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria* , 27(9):621-622.

Ruiz-Benitez, M., & Coca, M. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología* , 5(1):53-59.

Salpeter, S., Luo, E., Malter, D., & Stuart, B. (2012). Systematic Review of noncancer Presentations with a median Survival of 6 months or less. *The American journal of medicine* , 125(5):512.e1-6. doi:10.1016/j.amjmed.2011.07.028.

Sánchez-Tomero, JA., Rodríguez-Jornet ,A., Balda, S., Cigarrán, S., Herrero, JC., Maduell, F., Martín, J., Palomar, R.; Grupo de Ética y Nefrología de la S.E.N. (2011). Exploring the opinion of CKD patients on dialysis regarding end-of-life and Advance Care Planning. *Nefrología* , 31(4):449-456.

Santos de Unamuno, C. (2003). Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Atención Primaria/Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria* , 32(1):30-35.

Sanz Ortiz, J. (2006). ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)* , 126(16): 620-623.

Sanz Ortiz, J. (2005). El final de la última enfermedad. *Clinical & translational oncology: official publication of the Federation of Spanish Oncology Societies and of the National Cancer Institute of Mexico* , 7(7):275-277.

Sanz Ortiz, J. (2001). Final de la vida: ¿puede ser confortable? *Medicina clínica* , 116: 186-190.

Sanz, J., & Pascual, A. (1994). Medicina paliativa: ¿un lugar en el currículo? *Medicina Clínica* , 103(19):737-738.

Schmidt Rio-Valle, J., García Caro, M., Montoya Juárez, R., Prados Peña, D., Pappous, A., & Cruz Quintana, F. (2009). Bad news for de patient and the family? The worst things for the health care professional. *Journal of Palliative Care* , 25: 191-196.

Seeber, A., Hijdra, A., Vermeulen, M., & Willems, D. (2012). Discussions about treatment restrictions in chronic neurologic diseases: a structured review. *Neurology* , 78(8):590-597. doi:10.1212/WNL.0b013e318247cc56.

Seidel, S., Aigner, M., Michael Ossege, M., Pernicka, E. M., Wildner, B., & Sycha, T. (2010). Antipsychotics for acute and chronic pain in adults. *Journal pain and Symptom Management* , 39(4):768-778. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.09.008.

Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ulrich, A. (2002). Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. World Health Organization. *Journal of pain of symptom management* , 24(2): 91-96.

Shepperd, S., Wee, B., & Straus, S. (2011). Hospital domiciliario: atención domiciliaria al final de la vida (Revisión Cochrane traducida). *Cochrane Database of Systematic Reviews* , Issue 7. Art. No.: CD009231. doi: 10.1002/14651858.CD009231.

Simón Lorda, P., Puente, N., Oliva, F., García, F., Cía, R., Padilla, C., y otros. (2012). *Ética y muerte digna. Historia de una Ley*. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud.

Sistema Sanitario Público de Andalucía. (2007). *Marco bioético y jurídico en cuidados paliativos*. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud.

Solares, A. (2000). *Cuidados paliativos. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubiran"*. Mexico.2.

Stajduhar, K., & Davies, B. (2005). Variations in factors influencing family members decisions for palliative home care. *Palliative Medicine* , 19(1):21-32.

Stajduhar, K., Allan, D., Cohen, S., & Heyland, D. (2008). Short report: Preferentes for location of death of seriously ill hospitalized patients: perspectives from Canadian patients and their family caregivers. *Palliative Medicine* , 22(1):85-88. doi:10.1177/0269216307084612.

Stolman, C., Gregory, J., Dunn, D., & Ripley, B. (1989). Evaluation of the do not resuscitate orders at a community hospital. *Archives of internal medicine* , Aug;149(8):1851-1856.

Strömberg, A., & Jaarsma, T. (2008). Thoughts about death and perceived health status in elderly patients with heart failure. *European journal of heart failure* , Jun;10(6):608-613. doi:10.1016/j.ejheart.2008.04.011.

Stuart, B., Alexander, C., Arenella, C., Connnor, S., & et al. (1996). *Medical Guidliness for determining prognosis in selected non cancer diseases. Second Edition*. Arlington: National Hospice Organization.

- Suarez, V. (2011). Ciencia y religión: visiones y manejo emocional de la muerte y el duelo. *Revista de Humanidades* , (18):49-64.
- Taboada, P. (2000). El derecho a morir con dignidad. *Acta de bioethica* , 6(1):89-101.
- Tang, S. (2000). Meanings of dying at home for Chinese patients in Taiwan with terminal cancer: a literature review. *Cancer Nurs* , 23(5):367-370.
- Tarumi, Y., Watanabe, S., Lau, F., Yang, J., H, Q., Sawchuk, L., y otros. (2011). Evaluation of the Palliative Prognostic Score (PaP) and routinely collected clinical data in prognostication of survival for patients referred to a palliative care consultation service in an acute care hospital. *Journal of pain and symptom management* , 42(3):419-431.
- Thomas, L. V. (1991). La muerte. Barcelona: Paidós. Estudio.
- Thomas, M., & Day, R. (2000). A good death. Quality of death can be measured outside. *BMJ (Clinical research ed.)* , 320(7243):1206.
- Trelis, J. (2008). Situación de últimos días. En J. Porta, X. Gomez Batiste, & A. Tuca, *Manual de control de síntomas en cáncer avanzado y terminal* (págs. 312-324). Madrid: Arán ediciones.
- Trueman, J., & Trueman, I. (2011b). COPD: criteria to assist in the identification of the palliative phase. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)* , 20(6):365-369.
- Trueman, J., & Trueman, I. (2011a). Developing criteria to assist in the palliative phase of COPD. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)* , 20(6):364-365, 367-369.
- Tsevat, J., Cook, E., Green, M., Matchar, D., Dawson, N., Broste, S., y otros. (1995). Health values of the seriously ill. SUPPORT investigators. *Ann Intern Med* , 122(7):514-520.
- Valentín, V., & Murillo, M. (2005). Dilemas al final de la vida. *Clinical & translational oncology: official publication of the Federation of Spanish Oncology Societies and of the National Cancer Institute of Mexico* , 7(7):285-294.
- Vilà, A. C., Sanz, X., Martínez, J., Díez-Cascón, E., & Puig, C. (2008). Última semana de vida en un hospital de agudos: revisión de 401 pacientes consecutivos. *Revista española de geriatría y gerontología* , 284-290.
- Vincent, J.L. (2005). Outcome and ethics in severe brain damage. *Prog Brain Res* , 150:555-563

Vitetta, L., Kenner, D., & Sali, A. (2005). Sedation and analgesia-prescribing patterns in terminally ill patients at the end of life. *The American journal of hospice & palliative care* , 22(6):465-473.

Wakunami, M., Kawabata, H., Murakami, M., & Maezawa, M. (2009). Families' acceptance of near death: a qualitative study of the process for introducing end-of-life care. *Geriatrics & gerontology international* , Jun;9(2):140-147. doi:10.1111/j.1447-0594.2008.00494.x.

Werth Jr, J., Gordon, J., & Johnson Jr, R. (2002). Psychosocial issues near the end of life. *Aging y Mental Health* , 6:402-412.

Wilson, D., Northcott, H., Truman, C., Smith, S., Anderson, M., Fainsinger, R., y otros. (2001). Location of death in Canada. A comparison of 20th-century hospital and nonhospital locations of death and corresponding population trends. *Evaluation & the health professions* , 24(4):385-403.

Winkler, E., Reitertheil, S., Lange-Rieß, D., Schmahl-Menges, N., & Hiddeman, W. (2009). Patient involvement in decisions to limit treatment: the crucial role of agreement between physician and patient. *J Clin Oncol* , 27:2225-2230.

Yates, J., Chalrmer, B., & Mckegney, F. (1980). Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status. *Cancer* , 45(8): 2220-2224.

Yun, H., Y., Lim, M. K., Choi, K.-S., & Rhee, Y. S. (2006). Predictors associated with a place of death in a country with increasing numbers of hospitals deaths". *Palliative Medicine* , 20:455-661.

17. ANEXOS .

Anexo 1. Parrilla de explotación de historias.

PARRILLA DE EXPLORACIÓN DE HISTORIAS

Nº DE HISTORIA CLÍNICA:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

| <input type="checkbox"/> PACIENTE TERMINAL MAYOR DE 18 AÑOS FALLECIDO POR PATOLOGÍA ONCOLÓGICA, CON DIAGNÓSTICO PRINCIPAL DE NEOPLASIA Y CON AL MENOS UNO DE LOS SIGUIENTES CRITERIOS: | | | | DONDE BUSCAR |
|--|---|--|---|---|
| Presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable con diagnóstico histológico demostrado. | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO | 1.Informe éxitus 2.Evolución clínica |
| Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo específico para la patología de base (Se admiten pacientes en tratamiento por quimioterapia oral, radioterapia, hormonoterapia, bifosfonatos y moléculas de 3ª y 4ª en la fase final de la enfermedad por su impacto favorable en la calidad de vida). Anote literalmente el dato: | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO | 1.Informe éxitus 2.Evolución clínica |
| Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. Anote literalmente la evidencia: | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO | 1.Informe éxitus 2.Evolución clínica |
| Pronóstico vital limitado según criterio del especialista responsable del proceso descrito en los últimos 7 días de ingreso. Anote literalmente la evidencia: | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO | 1.Evolución clínica |
| <input type="checkbox"/> PACIENTE TERMINAL MAYOR DE 18 AÑOS FALLECIDO POR PATOLOGÍA TERMINAL NO ONCOLÓGICA, CON DIAGNÓSTICO PRINCIPAL DE IC, EPOC, IRC, ENF HEPÁTICA, SIDA, DEMENCIAS Y ENF NEUROVEGETATIVAS, ENF CEREBROVASCULAR CRÓNICA AVANZADA, Y CON AL MENOS UNO DE LOS SIGUIENTES CRITERIOS: | | | | DONDE BUSCAR |
| Fracaso multiorgánico descrito por el facultativo en la evolución médica | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO | 1.Informe éxitus 2.Evolución clínica |
| Síntomas intensos de difícil control (DOLOR, DISNEA, HEMORRAGIA Y DELIRIUM CON TRASTORNO DE LA CONDUCTA Y COGNITIVOS) descritos en la evolución médica ó de enfermería de los últimos siete días de ingreso. | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO | 1. Evolución médica. 2. Evolución de enfermería. |
| Presencia de síntomas refractarios que requieren sedación paliativa para ser controlados. | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO | 1.Informe éxitus 2.Evolución clínica |
| Pronóstico vital limitado según criterio del especialista responsable del proceso descrito en los últimos 7 días de ingreso. Anote literalmente la evidencia: | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO | 1.Evolución clínica |
| En caso de Insuficiencia Cardíaca: <ul style="list-style-type: none"> Disnea de grado IV de la NYHA Persistencia de síntomas de descompensación de ICC a pesar del adecuado tto con diuréticos, vasodilatadores e IECAS Contraindicación de trasplante cardíaco | <input type="checkbox"/> PRESENTE <input type="checkbox"/> PRESENTE <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE <input type="checkbox"/> AUSENTE <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO <input type="checkbox"/> DUDOSO <input type="checkbox"/> DUDOSO | 1.Informe éxitus 2.Evolución clínica |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| En caso de enfermedad pulmonar avanzada: <ul style="list-style-type: none"> Disnea en reposo con respuesta nula o escasa a los broncodilatadores | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO | 1.Informe éxitus 2.Evolución clínica |
| En caso de enfermedad hepática avanzada: <ul style="list-style-type: none"> Encefalopatía grado III-IV Ascitis masiva descrita por el médico en la evolución. Se descarta trasplante hepático Síndrome hepatorenal | <input type="checkbox"/> PRESENTE <input type="checkbox"/> PRESENTE <input type="checkbox"/> PRESENTE <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE <input type="checkbox"/> AUSENTE <input type="checkbox"/> AUSENTE <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO <input type="checkbox"/> DUDOSO <input type="checkbox"/> DUDOSO <input type="checkbox"/> DUDOSO | 1.Informe éxitus 2.Evolución clínica |
| En caso de Insuficiencia Renal Avanzada: <ul style="list-style-type: none"> Pacientes en los que se suspende ó se desestima el inicio de diálisis. Pacientes en programa de diálisis e incluidos en el estudio por otro motivo diferente a la IR. | <input type="checkbox"/> PRESENTE <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO <input type="checkbox"/> DUDOSO | 1.Informe éxitus 2.Evolución clínica de los últimos 7 días |
| En caso de demencia, enf neurovegetativa y enf cerebrovascular: <ul style="list-style-type: none"> Dependencia absoluta descrita en la evolución médica o de enfermería y siempre que no sea por iatrogenia medicamentosa (Barthel, Glasgow, descripción del nivel de conciencia). Presencia de complicaciones: infección urinaria, respiratoria, sepsis. | <input type="checkbox"/> PRESENTE <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO <input type="checkbox"/> DUDOSO | 1.Informe éxitus 2. Evolución clínica 3. 3.Evolución de enfermería |
| En caso de SIDA: <ul style="list-style-type: none"> CD4 < 50/mm Carga viral de menos de 1.000.000 copias/ml Enfermedades oportunistas: linfomas del SNC, Sarcoma de Kaposi, enf. Renal sin respuesta a hemodiálisis, leucoencefalopatía multifocal progresiva. | <input type="checkbox"/> PRESENTE <input type="checkbox"/> PRESENTE <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE <input type="checkbox"/> AUSENTE <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO <input type="checkbox"/> DUDOSO <input type="checkbox"/> DUDOSO | 1.Informe éxitus 2.Evolución clínica |

☐ PACIENTE INCLUIDO EN EL ESTUDIO

☐ PACIENTE EXCLUIDO DEL ESTUDIO. Especificar causa:

- ☐ Pacientes menores de 18 años.
- ☐ Paciente no fallecido durante los años 2009-2011.
- ☐ Paciente fallecido en urgencias.
- ☐ Paciente fallecido por causa inesperada: suicidio ó accidente.
- ☐ Paciente fallecido por una patología que no cumple los criterios de inclusión.
- ☐ Pacientes en los que no es posible objetivar de forma inequívoca en la historia clínica el conjunto de criterios de inclusión necesarios.

EDAD: SEXO: DIAS DE INGRESO:

DIAGNÓSTICO AL FALLECIMIENTO:

ESPECIALIDAD MÉDICA:

Nombre de revisor:

Fecha de la revisión:

Anexo 2. Identificación de variables en la historia clínica.

| IDENTIFICACIÓN DE LAS VARIABLES. Nº de HISTORIA: | | REVISOR: | | |
|--|--|--|----------------------------------|---------------------------------|
| 1. EDAD DEL FALLECIDO: | | 2. SEXO <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/> Se desconoce | | |
| 3. ESPECIALIDAD MÉDICA: | | AÑO DEL FALLECIMIENTO: | | |
| 4. DIAGNÓSTICO MÉDICO AL FALLECIMIENTO: | | | | |
| 5. CAUSA DEL FALLECIMIENTO: <input type="checkbox"/> NO CONSTA | | 6. ESTANCIA EN DÍAS: | | |
| 7. Existe constancia en la historia clínica de haber informado al paciente sobre el pronóstico de vida | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 8. Existe constancia en la historia clínica de haber informado la familia sobre el pronóstico de vida | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 9. Constancia en la historia de que el paciente decidiera sobre las intervenciones sanitarias que se llevaron a cabo. | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 10. Constancia en la historia de que la familia decidiera sobre las intervenciones sanitarias que se llevaron a cabo. | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 11. Constancia en la historia de que el paciente rechazara la intervención propuesta por los profesionales | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 12. Constancia en la historia de la familia rechazaran la intervención propuesta por los profesionales | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 13. Constancia en la historia de que se ofreció la posibilidad de realizar el seguimiento en domicilio | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 14. Existencia en la historia clínica de de orden de realización o no realización de RCP en caso de parada cardiorespiratoria | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 15. Existencia en la historia clínica de orden de limitar el esfuerzo terapéutico | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 16. El facultativo responsable solicitó la intervención del médico intensivista u otro especialista asistencial en el periodo de estudio. Especifique especialista <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 17. Constancia en la historia de la prescripción de medidas de soporte vital en la última semana de vida (Intubación, ventilación mecánica no invasiva, diálisis, nutrición enteral). Especifique técnica <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 18. Existencia en la historia clínica de retirada de la medicación habitual en el periodo de estudio. Si el dato está presente señale con cuantos días previos al fallecimiento. <input type="checkbox"/> Días previos: | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 19. Existencia en la historia de haber recibido asesoramiento sobre cuidados paliativos. Si está presente indique el profesional. <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 20. Existencia en la historia de haber recibido asesoramiento sobre medidas que favorecen el confort y el alivio al sufrimiento. Indique profesional. <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 21. Voluntades vitales manifestadas | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 22. Medición del dolor al menos una vez al día | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 23. Tratamiento para el dolor. Si está prescrito incluir escalón terapéutico (I, II, III) <input type="checkbox"/> Escalón: | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 24. Aplicación de sedación paliativa (Midazolam, Levomepromazina, Fenobarbital, Propofol) | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 25. El fallecimiento tuvo lugar en habitación individual | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 26. Existencia en la historia de estar acompañado por la familia. | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |
| 27. Existencia en la historia de acciones explícitas para garantizar el apoyo y la presencia de la familia. | | <input type="checkbox"/> PRESENTE | <input type="checkbox"/> AUSENTE | <input type="checkbox"/> DUDOSO |

Anexo 3. Carta de invitación al Grupo Focal.



Agencia Sanitaria Costa del Sol
CONSEJERÍA DE SALUD



AGENCIA SANITARIA COSTA DEL SOL
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD DE MÁLAGA

Estimado profesional:

La Agencia Sanitaria Costa del Sol en colaboración con la Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga, está desarrollando nuevas líneas de investigación que analizan la calidad del proceso de la muerte en el entorno hospitalario. Una de ellas trata de explorar la percepción, creencias, barreras y elementos facilitadores que encuentran los profesionales sanitarios sobre la aplicabilidad de las disposiciones de la Ley 2/2010 del 8 de Abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.

Para ello, se están utilizando distintas aproximaciones metodológicas, entre las que se incluye la obtención de la visión en primera persona de los profesionales mediante métodos cualitativos. Con este fin, se le invita a participar en un Grupo de Discusión que se desarrollará el día 27 de Marzo a las XX horas en el Aula XX.

Su experiencia con enfermos terminales puede proporcionar información relevante que ayudará a la toma de futuras decisiones, por ello creemos que su participación en el Grupo Focal aporta un valor esencial.

Si por alguna razón no pudiera participar, por favor póngase en contacto con nosotros en el teléfono XXXXXX para así poder realizar las gestiones para sustituirlo.

Esperamos tener la oportunidad de saludarle personalmente el próximo 27 de Marzo.

Cordialmente,

Juana Mª Sepúlveda Sánchez.
Responsable de Unidad de Enfermería.
Hospital Costa del Sol.
Agencia Pública Sanitaria Costa del Sol.

Dr. José Miguel Morales.
Profesor.
Facultad de Ciencias de la Salud.
Universidad de Málaga.

Anexo 4. Solicitud del Consentimiento Informado.

SOLICITUD DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio:

Percepción de los profesionales sanitarios sobre la aplicabilidad de las disposiciones de la Ley 2/2010 del 8 de Abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte

Yo,.....

He leído la carta de presentación que se me ha entregado,

He podido hacer preguntas sobre el estudio,

He recibido suficiente información sobre el estudio, los medios y métodos que se emplearán,

Igualmente he obtenido información sobre el compromiso de los investigadores sobre el mantenimiento del anonimato, la confidencialidad y la custodia de los soportes donde queden reflejadas las opiniones recogidas.

He hablado con Juana Sepúlveda, investigadora principal del proyecto

Comprendo que mi participación es voluntaria,

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera
2. Sin tener que dar explicaciones.

Y, por tanto, presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

En Málaga, a de de 20

Firma:

Anexo 5. Cuestionario de preguntas de discusión abierta.

1. Durante el desempeño de la práctica profesional en nuestro hospital ¿hacia donde cree que van encaminados los cuidados que se llevan a cabo en pacientes que se encuentran en una fase avanzada y progresiva de su enfermedad? ¿Qué evidencia de estos cuidados encuentra en las historias clínicas de estos pacientes?
2. ¿Con qué dificultades se encuentra a la hora de ofrecer cuidados paliativos a un paciente en fase avanzada de su enfermedad?
3. ¿Qué elementos considera clave para proporcionar unos cuidados integrales y de calidad a estos pacientes?
4. Los pacientes oncológicos son receptores de cuidados paliativos, pero ¿cree que hay diferencias cuando se trata de aplicar este tipo de cuidados a los pacientes no oncológicos?
5. ¿Qué circunstancias son necesarias desde su punto de vista para que el paciente reciba información sobre un mal pronóstico a corto plazo? ¿cómo y a quién se les proporciona esta información?
6. ¿Qué factores considera que deben darse para que el paciente participe de forma activa en la decisión del tratamiento que se va a llevar a cabo?
7. Desde la práctica sanitaria en nuestro centro hospitalario ¿qué factores consideran prioritarios para favorecer que los pacientes terminales fallezcan en su domicilio? ¿Cuáles son las principales dificultades encontradas?
8. ¿Que factores considera cuando limitar el esfuerzo terapéutico en un paciente terminal?

9. ¿Qué diferencia encuentran en las acciones que se desprenden cuando se prescribe una orden de no reanimar y cuando se prescribe una limitación del esfuerzo terapéutico?
10. ¿Cómo implica en la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico al resto del equipo de profesionales?
11. ¿Qué dificultades encuentra a la hora de asesorar a un paciente sobre las Voluntades Anticipadas?
12. ¿Qué dificultades encuentra a la hora de respetar el Testamento Vital?
13. ¿Qué acciones se llevan a cabo en nuestro centro para controlar el dolor de los pacientes? ¿Piensan que debe llevarse a cabo otro tipo de acciones?
14. ¿Qué acciones se llevan a cabo para garantizar el control de dolor en los pacientes con problemas cognitivos?
15. ¿Qué criterios cree que llevan a determinar la prescripción de una sedación paliativa?
16. ¿Qué dificultades existen para garantizar la estancia de un paciente terminal en una habitación individual?
17. ¿Piensa que hay diferencias en la forma de morir de nuestros pacientes antes y después de la entrada en vigor de la Ley de Muerte Digna?

Anexo 6. Dictamen Comité Ética Costa del Sol.



Research

Impact of a legislative framework on quality of end-of-life care and dying in an acute hospital in Spain

Juana María Sepúlveda Sánchez, José Miguel Morales Asensio, Isabel María Morales Gil, José Carlos Canca Sánchez, Enrique Pérez Tueba, Antonio Rueda Dominguez

The circumstances of dying have changed profoundly in the past century. Until relatively recently, most people died at home, surrounded and cared for by their family and loved ones. Today, however, 56% of deaths in England, for example, take place in hospital (Conroy, 2011). Most of these deaths are those of older people, many of them chronically ill and hospitalised owing to exacerbation of their disease. An estimated 10–15% of hospital deaths are of terminally ill people, and in most cases death is foreseeable (Vila Santasusana et al, 2008). Less than 10% of people die suddenly: the majority undergo a period of suffering before a foreseeable death (Menten and Hufkens, 2004). For this majority, there is the possibility of organising their care with a focus on individual preferences (Romani Costa et al, 2010).

The application of ever-advancing medical technology to the prolongation of life is not always properly balanced with considerations of quality of life. Clinical decisions at the end of life can be difficult as they can take place in contexts dominated by doubt, pain, inaction of health-care personnel, and inflexible procedures, and in consequence the process of dying with dignity can be hampered (Seale, 2009; Raijmakers et al, 2011). A good death involves having dignity and privacy, maintaining control over pain and other symptoms, having a choice over where and with whom to die, and having access to information, advice, and palliative care (Bonin-Scaon et al, 2009).

Previous studies have shown that these quality standards around death are not always achieved in hospitals (Walling et al, 2010; Hanson et al, 2012). In Spain, several legislative measures have been adopted that have produced substantial changes in the regulation of the rights of terminally ill people in hospital, such as the Patient Autonomy Act 41/2002. In 2010 the Andalusian regional government adopted Act 2/2010 on Guarantees and Rights to Dignity for Persons in the Process of Death. This legislation was

Abstract

Background: In Andalusia, Spain, a legislative framework was put in place in 2010 to guarantee dignity in dying and quality of care in the last phase of life. **Aim:** The aim of this study was to determine whether health professionals have incorporated the requirements of this legislation into their clinical practice and whether there have been improvements in decision-making procedures affecting the quality of dying in hospitals. **Methods:** A cross-sectional analysis was carried out in an acute hospital in Andalusia, Spain. Clinical records of patients who died in the Costa del Sol Hospital were evaluated before and after the new legislative framework was introduced. Participants were all the patients aged over 18 years ($n=398$) who died in 2009 ($n=216$) or 2011 ($n=182$) of oncological disease or non-oncological chronic disease. Bivariate analyses evaluated differences between the two periods and associations among the patients' characteristics and the context of care. **Results:** Provision of information on measures to facilitate comfort and the relief of physical suffering increased from 15.7% to 22.0%, although this was not significant. There was a significant increase in the number of patients who received joint counselling in this regard from doctors and nurses, from 0% in 2009 to 7.1% in 2011. **Conclusions:** The minimal changes found 1 year after the implementation of the framework confirm that culture change is a lengthy, difficult task that cannot be achieved through laws alone.

Key words: Right to die ● Patient rights ● Terminal care ● Hospital care

developed in response to the increasing challenges posed by advances in citizens' expectations about the quality of dying. Recent cases involving considerations of medical futility had increased the need for a framework to assure legal coverage. The 2/2010 Act recognised patients' right to make a living will and receive information on and make decisions about their terminal care, as well as changing the regulation of palliative sedation. Moreover, it promoted provision of advice on measures to facilitate comfort and alleviate physical suffering and advocated that health professionals take a proactive attitude to alleviating pain. After the adoption of the law, many hospitals initiated means to increase awareness of

For a full list of author affiliations, see Box 1.

Correspondence to:
Juana María
Sepúlveda Sánchez
juanamss@hcs.es

© 2014 MA Healthcare Ltd

Box 1. Author affiliations

Juana María Sepúlveda Sánchez is Nurse Unit Manager, José Carlos Canca Sánchez is Director of Nursing, Enrique Pérez Trueba is Quality Control Department Manager, and Antonio Rueda Domínguez is Director of Oncology, Agencia Pública Empresarial Costa del Sol, Autovía A-7, Km 187, 29603 Marbella, Málaga, Spain; José Miguel Morales Asencio is Director and Isabel María Morales Gil is Professor, Department of Nursing and Podiatry, Faculty of Health Sciences, University of Málaga, Spain

the legislation and to educate their health staff to incorporate it into their clinical practice as soon as possible. This research addressed whether health professionals in one hospital had incorporated the requirements of this legislation into their clinical practice and whether there had been improvements in decision-making procedures affecting the quality of death in the hospital.

Aim

The specific aim of this study was to quantify changes in clinical practice regarding patients dying in an acute hospital since Act 2/2010 came into force.

Method

This cross-sectional study evaluated the medical records of patients aged over 18 years who died in an acute hospital in Spain.

Setting

Andalusia is the largest region in Spain, with over 8 million inhabitants. Act 2/2010 regulates all processes related to quality of dying in the 48 acute care hospitals of the region. The Costa del Sol Hospital, accredited by the Joint Commission on Health Care Quality, is part of the public health-care system and is a 350-bed reference centre in an area comprising 967 km² and with a population of over 350 000 inhabitants.

Sample

The study population comprised all patients who died in the hospital in 2009 and 2011 owing to oncological disease or chronic terminal non-oncological disease, according to the list proposed by McNamara et al in 2006 (Table 1). These criteria were used because of the frequent disagreement about the definition of palliative care and when it should be offered. McNamara et al's criteria offer a conceptual framework to provide minimal, mid-range, and maximal estimates of a palliative care population that includes non-malignant conditions. The terminal illness criteria were established according to disease-specific factors defined by the National Hospice Organization in 1996 (Stuart et al,

1996), and patients who met at least one of these criteria were included in the study.

Procedure

The patients' paper medical records were analysed to determine whether measures were taken in response to the new provisions to ensure the right to a dignified death during the last week of life. The measures were evaluated taking into account the rights of patients, the duties of health-care personnel, and the guarantees to be provided by health centres taken directly from the statements of Act 2/2010 on Guarantees and Rights to Dignity for Persons in the Process of Death. The observation period was the last 7 days of life of each patient. No modifications to the clinical records system were made during the study period, so the conditions of writing and recording were the same before and after the implementation of Act 2/2012.

The data was collected by health-centre personnel and an external observer assessed 21% of the clinical records included in the study to ensure the quality of the data and verify that the variables were evaluated consistently.

Ethical approval

The study was approved by the Research Ethics Committee of the Costa del Sol Health Care Area. Permissions to access the clinical records were obtained from the hospital executive board. Confidentiality and anonymity were preserved during all analyses.

Data analysis

Descriptive analysis was conducted, with measures of central tendency and dispersion for quantitative variables and frequency distributions for qualitative variables. Bivariate analysis was performed to compare differences between periods using the Student *t* test for quantitative variables (age, length of stay) and the Chi square test for qualitative variables (sex, terminal disease criteria, and quality of death indicators). Sensitivity analyses were carried out to determine differences by gender and age. The level of statistical significance was set at *P* < 0.05 and the statistical program used was SPSS v20 (IBM, Chicago, USA).

Results

The total sample consisted of 398 people, of whom 216 died in 2009 and 182 in 2011. Of the total sample, 169 (42.5%) were women and 229 (57.5%) were men. The mean age was 73.29 years (standard deviation (SD) 14.33) and the mean hospital stay was 10.35 days (SD 11.43).

Table 1. Characteristics of the sample

| Characteristic | 2009 (n=216) | 2011 (n=182) | Total (n=398) | P |
|--|---------------|---------------|---------------|-------|
| Mean age of terminally ill patients (years) (SD) | 71.99 (14.42) | 74.85 (14.12) | 73.29 (14.33) | 0.047 |
| Mean hospital stay (days) (SD) | 10.05 (11.02) | 10.70 (11.93) | 10.35 (11.43) | 0.568 |
| Sex male | 131 (60.6%) | 98 (53.8%) | 229 (57.5%) | 0.186 |
| Sex female | 85 (39.4%) | 84 (46.2%) | 169 (42.5%) | |
| Death from oncological disease, primarily diagnosed with neoplasia | 59 (27.3%) | 62 (34.1%) | 121 (30.4%) | 0.156 |
| Disease at advanced stage, progressive and incurable, diagnosed histologically | 48 (22.2%) | 64 (35.2%) | 112 (28.1%) | 0.005 |
| Little or no possibility of response to active treatment for principal disease (patients receiving oral chemotherapy, radiotherapy, hormone therapy, third- and fourth-generation bisphosphonates in final stage of disease in view of favourable impact on quality of life) | 17 (7.9%) | 25 (13.7%) | 42 (10.6%) | 0.071 |
| Presence of severe, multiple, changing, multifactorial problems or symptoms | 18 (8.3%) | 14 (7.7%) | 32 (8.0%) | 0.855 |
| Limited prognosis according to specialist during last 7 days of hospitalisation | 45 (20.8%) | 43 (23.6%) | 88 (22.1%) | 0.545 |
| Death from non-oncological terminal disease, primarily diagnosed with heart failure, COPD, chronic renal failure, liver disease, AIDS, dementia, neurovegetative disease, or advanced chronic cerebrovascular disease | 157 (72.7%) | 121 (65.9%) | 277 (69.6%) | 0.156 |
| Multiple organ failure | 19 (8.8%) | 11 (6.0%) | 30 (7.5%) | 0.344 |
| Severe symptoms, resistant to treatment (pain, dyspnoea, bleeding, and delirium with cognitive conduct disorder) during the last 7 days of hospitalisation | 65 (30.1%) | 51 (28.0%) | 116 (29.1%) | 0.660 |
| Presence of refractory symptoms requiring palliative sedation | 12 (5.6%) | 9 (4.9%) | 21 (5.3%) | 0.826 |
| Limited prognosis according to specialist during last 7 days of hospitalisation | 98 (45.4%) | 73 (40.1%) | 171 (43.0%) | 0.310 |
| Heart failure | 53 (24.5%) | 49 (26.9%) | 102 (25.6%) | 0.645 |
| Dyspnoea, Grade IV NYHA | 5 (2.3%) | 6 (3.3%) | 11 (2.8%) | 0.559 |
| Persistent symptoms of decompensated heart failure despite adequate treatment with diuretics, vasodilators, and acetylcholinesterase inhibitors | 44 (20.4%) | 42 (23.1%) | 86 (21.6%) | 0.542 |
| Contraindicated for heart transplant | 1 (0.5%) | 1 (0.5%) | 2 (0.5%) | 0.999 |
| Advanced pulmonary disease | 19 (8.8%) | 18 (9.9%) | 37 (9.3%) | 0.732 |
| Dyspnoea at rest with little or no response to bronchodilators | 22 (10.2%) | 18 (9.9%) | 40 (10.1%) | 0.999 |
| Advanced hepatic disease | 24 (11.1%) | 13 (7.1%) | 37 (9.3%) | 0.225 |
| Encephalopathy grade III-IV | 15 (6.9%) | 8 (4.4%) | 23 (5.8%) | 0.389 |
| Massive ascites | 5 (2.3%) | 4 (2.2%) | 9 (2.3%) | 0.999 |
| Contraindicated for liver transplant | 3 (1.4%) | 1 (0.5%) | 4 (1.0%) | 0.629 |
| Hepatorenal syndrome | 11 (5.1%) | 3 (1.6%) | 14 (3.5%) | 0.099 |
| Advanced renal disease | 3 (1.4%) | 4 (2.2%) | 7 (1.8%) | 0.707 |
| Patients for whom dialysis is suspended or contraindicated | 3 (1.4%) | 1 (0.5%) | 4 (1.0%) | 0.629 |
| Patients receiving dialysis and included in the study for reasons other than renal failure | 4 (1.8%) | 0 | 4 (1.0%) | 0.129 |
| Dementia, neurovegetative disease, and cerebrovascular disease | 57 (26.4%) | 52 (28.6%) | 109 (27.4%) | 0.653 |
| Absolute dependence, non-drug-related iatrogenesis | 52 (24.1%) | 46 (25.3%) | 98 (24.6%) | 0.816 |
| Complications: urinary or respiratory infection, sepsis | 11 (5.1%) | 28 (15.4%) | 39 (9.8%) | 0.001 |
| AIDS | 6 (2.8%) | 9 (4.9%) | 15 (3.8%) | 0.298 |
| CD4 <50/mm ³ | 4 (1.9%) | 6 (3.3%) | 10 (2.5%) | 0.523 |
| Viral load <1 000 000 copies/ml | 2 (0.9%) | 2 (1.1%) | 4 (1.0%) | 0.999 |
| Opportunist diseases: SNC lymphomas, Kaposi's sarcoma, renal disease unresponsive to haemodialysis, progressive multifocal leukoencephalopathy | 2 (0.9%) | 6 (3.3%) | 8 (2.0%) | 0.150 |

COPD, chronic obstructive pulmonary disease; NYHA, New York Heart Association; SD, standard deviation; SNC, small, non-cleaved cell

The characteristics of the sample revealed that there were hardly any significant differences between the patients who died in 2009 and those who died in 2011 (Table 1).

The concordance in the methods for examining the clinical records was fully confirmed in the evaluation of the outcome variables in 21% of the clinical histories ($n=84$) using Kappa analysis.

Table 2. Measures applied to ensure death with dignity, according to the clinical records

| Criterion observed | 2009 (n=216) | 2011 (n=182) | Total (n=398) | P |
|---|-----------------|-----------------|------------------|-------|
| Cause of death communicated | 107 (49.5%) | 76 (41.8%) | 183 (46%) | 0.131 |
| Patient given information on disease prognosis | 12 (5.6%) | 11 (6.0%) | 23 (5.8%) | 0.883 |
| Family given information on disease prognosis | 167 (77.3%) | 144 (79.1%) | 311 (78.1%) | 0.716 |
| Patient decided on health care measures to be adopted | 13 (6.0%) | 10 (5.5%) | 23 (5.8%) | 0.999 |
| Family decided on health care measures to be adopted | 69 (31.9%) | 50 (27.5%) | 119 (29.9%) | 0.379 |
| Patient rejected health care measures proposed by physicians | 8 (3.7%) | 2 (1.1%) | 10 (2.5%) | 0.118 |
| Family rejected health care measures proposed by physicians | 14 (6.5%) | 10 (5.5%) | 24 (6.0%) | 0.833 |
| Home health care monitoring offered | 12 (5.6%) | 17 (9.3%) | 29 (7.3%) | 0.177 |
| Instructions given for no cardiopulmonary resuscitation | 128 (59.3%) | 91 (50.0%) | 219 (55.0%) | 0.069 |
| Instructions given for limitation of therapeutic effort | 104 (48.1%) | 98 (53.8%) | 202 (50.8%) | 0.270 |
| Inter-professional consultations made | 94 (43.5%) | 65 (35.7%) | 159 (39.9%) | 0.124 |
| Use of advanced life support measures | 57 (26.4%) | 40 (22.0%) | 97 (24.4%) | |
| Dialysis | 1 (0.5%) | 2 (1.1%) | 3 (0.8%) | |
| Intubation | 20 (9.3%) | 9 (4.9%) | 29 (7.3%) | |
| Intubation and enteral feeding | 2 (0.9%) | 0 | 2 (0.5%) | |
| Intubation and parenteral feeding | 1 (0.5%) | 0 | 1 (0.3%) | 0.349 |
| Parenteral feeding | 0 | 5 (2.7%) | 5 (1.3%) | |
| Enteral feeding | 15 (6.9%) | 7 (3.8%) | 22 (5.5%) | |
| Non-invasive mechanical ventilation | 15 (6.9%) | 15 (8.2%) | 30 (7.5%) | |
| Non-invasive mechanical ventilation and enteral feeding | 1 (0.5%) | 0 | 1 (0.3%) | |
| Withdrawal of medication before death | 55 (25.5%) | 49 (26.9%) | 104 (26.1%) | 0.819 |
| Advice given on palliative care | 15 (6.9%) | 21 (11.5%) | 36 (9.0%) | 0.118 |
| Advice given by nurses | 2 (0.9%) | 1 (0.5%) | 3 (0.8%) | |
| Advice given by physicians | 10 (4.6%) | 19 (10.4%) | 29 (7.3%) | |
| Advice given by physicians and nurses | 1 (0.5%) | 0 | 1 (0.3%) | |
| Advice given on measures to facilitate comfort and alleviate physical suffering | 34 (15.7%) | 40 (22.0%) | 74 (18.6%) | 0.122 |
| Advice given by nurses | 10 (4.6%) | 15 (8.2%) | 25 (6.3%) | |
| Advice given by physicians | 24 (11.1%) | 12 (6.6%) | 36 (9.0%) | |
| Advice given by physicians and nurses | 0 | 13 (7.1%) | 13 (3.3%) | 0.001 |
| Record made of living will provisions | 7 (3.2%) | 6 (3.3%) | 13 (3.3%) | 0.999 |
| Pain measured at least once daily | 170 (78.7%) | 150 (82.4%) | 320 (80.4%) | 0.377 |
| Prescription of pain relief medication | 186 (86.1%) | 165 (90.7%) | 351 (88.2%) | 0.212 |
| No analgesia | 29 (13.4%) | 17 (9.3%) | 46 (11.6%) | |
| Step 1 analgesia | 40 (18.5%) | 26 (14.3%) | 66 (16.6%) | 0.217 |
| Step 2 analgesia | 13 (6.0%) | 8 (4.4%) | 21 (5.3%) | |
| Step 3 analgesia | 134 (62.0%) | 131 (72.0%) | 265 (66.6%) | |
| Palliative sedation | 14 (6.5%) | 18 (9.9%) | 32 (8.0%) | |
| With midazolam | 12 (5.6%) | 16 (8.8%) | 28 (7.0%) | 0.444 |
| With propofol | 2 (0.9%) | 2 (1.1%) | 4 (1.0%) | |
| Accompanied by family | 176 (81.5%) | 146 (80.2%) | 322 (80.9%) | 0.798 |
| Actions taken to enable family accompaniment | 44 (20.4%) | 25 (13.7%) | 69 (17.3%) | 0.086 |
| Stayed in individual room | 114 (52.8%) | 98 (53.8%) | 212 (53.3%) | 0.841 |

Overall, concordance for the different items ranged from 0.661 to 0.976. The variables measured for each year are shown in Table 2.

There were no significant changes in the implementation of measures to fulfil the rights of patients and their families following the adoption

of Act 2/2010. Information on the prognosis of the patients' disease was recorded in very few case histories, with no significant differences between 2009 and 2011 ($P=0.883$). Patient participation in health intervention decisions was also low, at 6.0% of those who died in 2009 and 5.5% of those who died in 2011 ($P=0.999$).

Prognostic information was primarily offered to the patients' families, with no differences between the years studied. Treatment was refused by the patient in very few cases, at 3.7% in 2009 and 1.1% in 2011 ($P=0.118$), with somewhat higher percentages of refusals among family members. The percentage of patients who were offered the opportunity to receive continuing care at home was higher in 2011 (9.3%) than in 2009 (5.6%), but the difference was not significant ($P=0.177$).

With respect to the duties of health-care personnel in ensuring dignified care, there were no significant differences in the issuance of non-resuscitation orders, limitation of treatment or of advanced life support measures, or withdrawal of medication prior to death. Information regarding palliative care was recorded as being provided to the patient and family in 9.0% of all the case histories studied, and although the percentage was higher in 2011 than in 2009 the difference was not significant. In both years it was the medical community who offered most information. Information concerning measures to promote comfort and relief from physical suffering was recorded as having been provided in 18.6% of all case histories. This rate increased, but not significantly, to 22.0% in 2011 from 15.7% in 2009. However, there was a significant change in the type of health-care staff involved in providing this information ($P=0.001$), with joint involvement of physicians and nurses rising from 0% in 2009 to 7.1% in 2011.

Of the 398 people included in the study, only 13 (3.3%) were recorded as having communicated their living will, with no significant difference between 2009 and 2011.

Pain was recorded as being measured at least once a day in 80.4% of the case histories. Although compliance with this item rose from 78.7% in 2009 to 82.4% in 2011, the difference was not significant. Nor were any significant differences observed with respect to the prescription of analgesia, the limitation of treatment, or the use of palliative sedation.

There were no significant differences with regard to the provision of a single room ($P=0.841$) or the accompaniment of family members at the moment of death ($P=0.798$).

Sensitivity analyses were undertaken to analyse differences by sex and age. Significant differences

were found in the cause of death being communicated (males 50.7% vs females 39.6%, $P=0.033$), inter-professional consultations being made (males 45.0% vs females 33.1%, $P=0.018$), and medication being withdrawn (males 21.8% vs females 32.0%; $P=0.028$). With respect to age, the medical records of fewer older patients (those aged over 70 years) contained information about cause of death (43.6% vs 57.4% in patients under 70 years, $P=0.006$). The families of older people were more frequently informed about prognosis (82.6% vs 73.2%, $P=0.02$). Older patients were more likely to have instructions for therapy withdrawal or limitations (56.2% vs 39.6%, $P=0.001$).

Discussion

The aim of this research was to investigate changes in treatment practice following the adoption of the Death with Dignity Act, and it found that there were few significant differences in most of the areas addressed by the new law. The study thus corroborates the well-known difficulties inherent in changing organisational and professional culture with regard to achieving death with dignity (Franco Tovar et al, 2011; Parker et al, 2012). More than the existence of a regulatory framework, such change requires social, ethical, and moral maturity, and this is a question not only of years but also of strategies (Simón Lorda et al, 2012).

It is striking that the vast majority of patients died without receiving information about their prognosis, despite this being a legally recognised right. It has been reported elsewhere that 50% of patients might suffer the so-called 'conspiracy of total silence', not discussing their impending death with any health professional (Ruiz-Benitez and Coca, 2008), 44% might not discuss treatment limitation with their doctor (Keating et al, 2010), 27% might be aware of their diagnosis but not their prognosis (Ruiz-Benitez and Coca, 2008), and 21% might not discuss where they would prefer to die (Keating et al, 2010). The difficulties of communicating a poor prognosis and the inadequate training of health-care personnel in delivering bad news are factors influencing these results (Carrion, 2010). The authors agree with other researchers that communication between doctors, nurses, patients, and families is one of the areas in need of improvement to achieve real quality of care for patients who are dying in hospital (Walling et al, 2010). Although awareness of prognosis may have a negative effect on the survival and quality of life of terminally ill patients (Kim et al, 2013), it has been reported that 92% of patients

•The study corroborates the well-known difficulties inherent in changing organisational and professional culture with regard to achieving death with dignity ...•

•More than the existence of a regulatory framework ... change requires social, ethical, and moral maturity, and this is a question not only of years but also of strategies ...•

believe they should know about their terminal stage (Fumis et al, 2012).

This study found that very few patients participated in decision making or had the chance to refuse treatment, but more families had these opportunities. Overall, family members did not question the treatment proposed. However, earlier studies have indicated that families value respect for their opinions, if expressed, above other factors (Espinoza Venegas and Sanhueza Alvarado, 2010).

Few patients were offered the possibility of continuing care at home. When deciding where care should be provided, the evolution and complexity of the disease is considered more important than the patient's preferences (Munday et al, 2009; Murray et al, 2009). A series of requirements must be met if a terminally ill patient is to remain at home, and this may explain the low rate of home care in practice. These requirements include a suitable family environment in which such care can be provided, good communication with the patient and family, trained and motivated health-care personnel, continuing care, a support team, and the availability of urgent home care.

The injunction not to initiate cardiopulmonary resuscitation was recorded in just over half of the clinical histories evaluated. In Yuen et al (2011), the implementation or otherwise of such procedures was discussed with less than 25% of the patients, and when these discussions did occur they took place at very advanced stages of the disease, preventing the patient from participating in the decision. However, some authors suggest that such participation should not be invited when a patient decision in favour of resuscitation would do more harm than good (Billings and Krakauer, 2011).

Somewhat more encouraging were the findings with regard to advice in measures to facilitate comfort and relieve physical suffering. In this respect, there were significant differences from 2009 to 2011 in the provision of information jointly by doctors and nurses, in accordance with the importance of teamwork in palliative care (Pastrana et al, 2008).

Few patients exercised their right to take decisions by means of a living will. Although the legislation governing this area has been in force for several years, it is as yet little accepted in decision-making processes among the general population, and in most cases the family remains responsible for making decisions (Sánchez-Tomero et al, 2011).

Pain measurement at least once daily was common practice in the hospital. Data for Spain

as a whole indicates that the use of potent opioids as third-line treatment is steadily increasing; this increase is significantly greater in the case of fentanyl, while the use of morphine remains unchanged (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009). However, appropriate treatment for pain requires not only drug treatment but also an appropriate cognitive-behavioural approach and a comprehensive assessment of its physical, psychological, social, and spiritual aspects (Paice and Ferrell, 2011).

The percentage of patients who died while receiving terminal sedation was low, as reported by other researchers (Valentín and Murillo, 2005). However, the use of terminal sedation can vary from 6% to 51% depending on the health system, access to care programmes, cultural differences, and the appropriate use of analgesics and co-analgesics (Maltoni et al, 2013).

In Latin cultures the accompaniment of loved ones during disease and in the last days of life is important (Del Río, 2010), and this is recognised in the Death with Dignity Act. In the present study, a high percentage of the case histories recorded that the family was present with the patient, and there were no significant differences between the two years examined. Neither were there important differences in terms of the actions taken by health-care personnel to enable the presence of family members. However, the fact that accompaniment was recorded in the case history in itself indicates the awareness of doctors and nurses of the right to family support and presence.


Limitations

One limitation of the present study is that the data was obtained from clinical histories—if there was any under-reporting this would limit the reliability of the conclusions. Additionally, the study was carried out in only one hospital, and it would need to be reproduced in other centres to confirm the results. Moreover, the cross-sectional design limits the scope of the inferences: longitudinal studies would be needed to confirm these findings.

Future research

More complete knowledge about the effects of the legislation on the quality of dying could be obtained through qualitative methods, by exploring professionals' discourses and perceptions. This approach is being developed by the research team through focus groups with physicians and nurses. Additionally, it would be useful to contrast the professionals' perceptions of the quality of dying with those of patients' relatives.

Conclusion

Legislative reforms with respect to the issue of dignified dying do not guarantee change in ingrained attitudes among health-care personnel. The authors suggest that legislative initiatives must be accompanied by multifaceted implementation strategies favouring changes in clinical practice and in health professionals' motivation to ensure death with dignity. 

Acknowledgments

The authors thank the Evaluation Unit members of the Agencia Pública Empresarial Costa del Sol for their help in identifying the clinical histories used in this study, and the administrative staff for their assistance in data compilation.

Declaration of interest

This work had no external sources of funding. The authors have no conflicts of interest to declare.

- Billings JA, Krakauer EL (2011) On patient autonomy and physician responsibility in end-of-life care. *Arch Intern Med* 171(9): 849–53. doi: 10.1001/archinternmed.2011.180
- Bonin-Scaon S, Sastre MT, Chasseigne G, Sorum PC, Mullet E (2009) End-of-life preferences: a theory-driven inventory. *Int J Aging Hum Dev* 68(1): 1–26
- Carrion IV (2010) Communicating terminal diagnoses to Hispanic patients. *Palliat Support Care* 8(2): 117–23. doi: 10.1017/S147895150999085X
- Conroy S (2011) End-of-life decisions in acute hospitals. *Clin Med* 11(4): 364–5
- Del Rio N (2010) The influence of Latino ethnocultural factors on decision making at the end of life: withholding and withdrawing artificial nutrition and hydration. *J Soc Work End Life Palliat Care* 6(3–4): 125–49. doi: 10.1080/15524256.2010.529009
- Espinosa Venegas M, Sanhueza Alvarado O (2010) Factores relacionados a la calidad del proceso de morir en la persona con cáncer. [In Spanish] *Rev Latino-Am Enfermagem* 18(4)
- Franco Tovar B, da Silva Gama ZA, Saturno Hernández PJ (2011) [Advanced knowledge of patient preferences for end-of-life care in national health service hospitals of the Murcia Region]. [In Spanish] *Rev Calid Asist* 26(3): 152–60. doi: 10.1016/j.cali.2010.11.013
- Fumis RR, De Camargo B, Del Giglio A (2012) Physician, patient and family attitudes regarding information on prognosis: a Brazilian survey. *Ann Oncol* 23(1): 205–11. doi: 10.1093/annonc/mdr049
- Hanson LC, Rowe C, Wessell K et al (2012) Measuring palliative care quality for seriously ill hospitalized patients. *J Palliat Med* 15(7): 798–804. doi: 10.1089/jpm.2011.0471
- Keating NL, Landrum MB, Rogers SO et al (2010) Physician factors associated with discussions about end-of-life care. *Cancer* 116(4): 998–1006. doi: 10.1002/cncr.24761
- Kim SY, Kim JM, Kim SW et al (2013) Does awareness of terminal status influence survival and quality of life in terminally ill cancer patients? *Psychooncology* 22(10): 2206–13. doi: 10.1007/pon.3275
- Maltoni M, Scarpi E, Nanni O (2013) Palliative sedation in end-of-life care. *Curr Opin Oncol* 25(4): 360–7. doi: 10.1097/CCO.0b013e3283622c47

- McNamara B, Rosenwax IK, Holman CD (2006) A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 32(1): 5–12
- Menten J, Hufkens K (2004) Objectively observable signs of imminently dying in palliative patients. Abstract of the 3rd Research Forum of the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 18(4): 351
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2009) *Evaluación de la Estrategia en Paliativos en el Sistema Nacional de Salud*. [In Spanish] Ministerio de Sanidad y Consumo Centro de Publicaciones, Madrid
- Munday D, Petrova M, Dale J (2009) Exploring preferences for place of death with terminally ill patients: qualitative study of experiences of general practitioners and community nurses in England. *BMJ* 339: b2391. doi: 10.1136/bmj.b2391
- Murray MA, Fiset V, Young S, Kryworuchko J (2009) Where the dying live: a systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care. *Oncol Nurs Forum* 36(1): 69–77. doi: 10.1188/09.ONF.69-77
- Paice JA, Ferrell B (2011) The management of cancer pain. *CA Cancer J Clin* 61(3): 157–82. doi: 10.3322/caac.20112
- Parker GD, Smith T, Corzine M et al (2012) Assessing attitudinal barriers toward end-of-life care. *Am J Hosp Palliat Care* 29(6): 438–42. doi: 10.1177/1049909111429558
- Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L (2008) A matter of definition—key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med* 22(3): 222–32. doi: 10.1177/0269216308089803
- Raijmakers NJ, Fradsham S, van Zuylen L, Mayland C, Ellershaw JE, van der Heide A (2011) Variation in attitudes towards artificial hydration at the end of life: a systematic literature review. *Curr Opin Support Palliat Care* 5(3): 265–72. doi: 10.1097/SPC.0b013e3283492ae0
- Romani Costa V, Expósito Lopez A, Rodríguez Carballera M, Almagro Mena P (2010) Morir en un hospital de agudos. *Med Paliativa* 17(4): 222–5
- Ruiz-Benítez MA, Coca MC (2008) El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología* 5(1): 53–69
- Sánchez-Tomero JA, Rodríguez-Jornet A, Balda S et al (2011) Exploring the opinion of CKD patients on dialysis regarding end-of-life and Advance Care Planning. *Nefrol ogy* 31(4): 449–56. doi: 10.3265/Nefrologia.pre2011.May.10828
- Seale C (2009) Hastening death in end-of-life care: a survey of doctors. *Soc Sci Med* 69(11): 1659–66. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.09.025
- Simón Lorda P, Puente N, Oliva F (2012) *Ética y muerte digna. Historia de una Ley*. Junta de Andalucía. Consejería de Salud, Sevilla
- Stuart B, Alexander C, Connor S (1996) *Medical Guidelines for Determining Prognosis in Selected Non-Cancer Diseases*. 2nd Edn. National Hospice Organization, Arlington
- Valentin V, Murillo M (2005) Dilemas al final de la vida. *Clin Transl Oncol* 7(7): 285–94
- Vila Santasuana A, Celorrio Jiménez N, Sanz Salvador X, Martínez Montauti J, Díez-Cascón Menéndez E, Puig Rossell C (2008) [The final week of life in an acute care hospital: review of 401 consecutive patients]. [In Spanish] *Rev Esp Geriatria Gerontol* 43(5): 284–90
- Walling AM, Asch SM, Lorenz KA et al (2010) The quality of care provided to hospitalized patients at the end of life. *Arch Intern Med* 170(12): 1057–63. doi: 10.1001/archinternmed.2010.175
- Yuen JK, Reid MC, Fetters MD (2011) Hospital do-not-resuscitate orders: why they have failed and how to fix them. *J Gen Intern Med* 26(7): 791–7. doi: 10.1007/s11606-011-1632-x

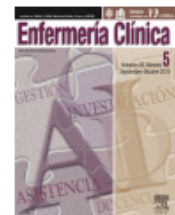
•The authors suggest that legislative initiatives must be accompanied by multifaceted implementation strategies favouring changes in clinical practice and in health professionals' motivation to ensure death with dignity. •

Anexo 8. Publicación Enfermería Clínica



Enfermería Clínica

www.elsevier.es/enfermeriaclinica



ORIGINAL

El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo

Juana María Sepúlveda-Sánchez^{a,*}, Jose Miguel Morales-Asencio^b,
Isabel María Morales-Gil^b, José Carlos Canca-Sánchez^a, Eva Crespillo-García^c
y Eva María Timonet-Andreu^a

^a Departamento de Enfermería, Agencia Sanitaria Costa del Sol, Marbella, España

^b Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Málaga, Málaga, España

^c Unidad de Investigación, Agencia Sanitaria Costa del Sol, Marbella, España

Recibido el 19 de diciembre de 2013; aceptado el 19 de marzo de 2014

PALABRAS CLAVE

Derecho a morir;
Final de vida;
Cuidados paliativos;
Política y legislación;
Investigación
cualitativa

Resumen

Objetivo: Explorar las percepciones, creencias, barreras y facilitadores que encuentran médicos y enfermeras ante el derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos y la aplicabilidad de las disposiciones de la Ley 2/2010 del 8 de abril.

Método: Estudio cualitativo descriptivo a través del análisis de los discursos de médicos y enfermeras que desempeñan su actividad asistencial con pacientes terminales oncológicos y no oncológicos en un hospital de agudos mediante la técnica de grupos focales.

Resultados: Los resultados muestran la existencia de diferentes obstáculos para garantizar los derechos de los pacientes en el proceso de muerte y el cumplimiento de los deberes de los profesionales y las instituciones sanitarias. Estas dificultades dependen de las características propias del paciente y la familia, del propio profesional sanitario, de la organización de la atención y de factores culturales.

Conclusiones: Se evidencia la necesidad de mejorar el proceso de comunicación con el paciente y su familia y favorecer la toma de decisiones compartidas, establecer medidas que clarifiquen la sedación paliativa y la limitación del esfuerzo terapéutico. Es necesario potenciar la aplicabilidad de la ley de muerte digna y voluntades anticipadas en áreas especializadas no oncológicas. Se precisa mayor formación en la dimensión ética, espiritual y antropológica del cuidado en estas situaciones.

© 2013 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: juanamss@hcs.es (J.M. Sepúlveda-Sánchez).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.03.004>

1130-8621/© 2013 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Right to die;
End of life;
Palliative care;
Health policy and
legislation;
Qualitative research

The right to die with dignity in an acute-care hospital: A qualitative study**Abstract**

Aim: To examine the perceptions and beliefs of doctors and nurses, and the barriers and facilitators they must address as regards the right to die with dignity in an acute-care hospital, and to consider the applicability of the provisions of Law 2/2010 of 8 April in this respect.

Method: A qualitative descriptive study, based on the focus group technique, using discourse analysis of the views of doctors and nurses responsible for the health care of terminal cancer and non-cancer patients in an acute-care hospital.

Results: The results obtained show that there are diverse obstacles to assure the rights of terminal patients, and to ensure the proper performance of their duties by healthcare professionals and institutions. The nature and impact of these difficulties depend on the characteristics of the patients and their families, the health workers involved, the organisation of health care, and cultural factors.

Conclusions: The study highlights the need to improve the process of communication with patients and their families, to facilitate shared decision making and to establish measures to clarify issues such as palliative sedation and treatment limitation. It is necessary to improve the applicability of the law on living wills and dignified death in non-cancer specialist areas. Further training is needed regarding ethical, spiritual and anthropological aspects of care in these situations.

© 2013 Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Qué se conoce

La adopción de medidas que favorezcan una muerte digna en centros no especializados en cuidados paliativos no resulta fácil para los profesionales sanitarios, encontrándose barreras en la comunicación, conflicto en la toma de decisiones e influencia de aspectos emocionales.

Qué aporta

Este estudio identifica áreas de mejora relacionadas con los deberes de los profesionales sanitarios y con el de la propia institución en la atención a pacientes en proceso de muerte en un hospital de agudos.

Introducción

El proceso de la muerte es un hecho único e irrepetible de cada ser humano y la forma en cómo se vive depende en gran medida de la calidad de los cuidados recibidos. En este contexto, y cuando la enfermedad no responde a tratamiento curativo, los cuidados paliativos se presentan como una forma de cuidado total y activo a través del control del dolor y otros síntomas físicos, y la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales del paciente y su familia¹. Esta perspectiva del cuidado asegura la respuesta de proporcionar un cambio en el cuidado de quienes se encuentran al final de la vida reduciendo sustancialmente la

carga de la enfermedad². Deben administrarse de forma respetuosa con las prácticas del paciente, sensible a sus valores personales, culturales y religiosos, y teniendo en cuenta la legislación de cada país¹.

En España, la situación actual ha evolucionado de modo que intervenciones antaño conflictivas como el rechazo al tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital o la sedación paliativa han pasado a formar parte de la regulación del proceso de morir dignamente, como vías de alivio o evitación del sufrimiento, respeto a la autonomía y humanización del proceso de la muerte³.

En Andalucía se aprobó la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte⁴; un año después lo hizo Navarra mediante la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte⁵, y también Aragón con la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte⁶. Estos textos legislan la dignidad de la persona en el proceso de la muerte y dan respuesta a los principales conflictos éticos que inciden en la asistencia a pacientes terminales, a sus derechos y garantías, a la actualización de las voluntades anticipadas; profundizan en los determinantes de la capacidad del paciente, aseguran los cuidados paliativos y constituyen un elemento fundamental para regularizar el ejercicio de los profesionales sanitarios.

La adopción de muchas de estas medidas en centros no especializados en cuidados paliativos que asisten a pacientes terminales no resulta fácil para los profesionales sanitarios, encontrándose barreras en el proceso de comunicación⁷⁻⁹, conflictos en la toma de decisiones^{8,9} e influencia de aspectos emocionales en el juicio clínico de los profesionales¹⁰.

Con la intención de identificar la atención sanitaria prestada a pacientes afectados de una enfermedad terminal en

Cómo citar este artículo: Sepúlveda-Sánchez JM, et al. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. *Enferm Clin*. 2014. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.03.004>

los hospitales de agudos y las posibles dificultades para la plena implantación de las medidas reguladas en nuestra legislación al respecto, se llevó a cabo un estudio encaminado a explorar las percepciones, creencias, barreras y facilitadores que encuentran médicos y enfermeras ante el derecho a morir con dignidad y la aplicabilidad de las disposiciones de la Ley andaluza 2/2010 del 8 de abril de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

Métodos

Se trata de un estudio cualitativo descriptivo para acercarnos al conocimiento de la realidad asistencial a través del análisis de los discursos de médicos y enfermeras implicados en el proceso de la muerte de pacientes oncológicos y no oncológicos en un hospital de agudos mediante la técnica de grupos focales.

El estudio se llevó a cabo en la Agencia Sanitaria Costa del Sol (Marbella), en un hospital comarcal de 350 camas, centro referente de una zona que comprende 967 km² y una población de 358.433 habitantes. Se hizo un primer grupo focal con 8 profesionales, y posteriormente un segundo grupo con 9 profesionales del mismo centro con el que se llegó a la saturación de los datos tras analizar el número de referencias codificadas y dimensiones identificadas por categoría profesional. Se determinó el alcance de la saturación cuando la lectura y proceso de codificación no generaba información adicional que suscitase más códigos o categorías. Ambos grupos se llevaron a cabo en el hospital en marzo de 2013.

Se seleccionaron profesionales de diferentes áreas (oncología, hematología, urgencias, medicina interna, cardiología, neumología, digestivo, cirugía y unidad del dolor y calidad). La selección de los participantes fue intencional y no aleatoria, y se realizó en función de la categoría profesional, servicio, puesto que desempeñaban y tiempo en la organización. Los criterios de inclusión fueron ser médico, residente o enfermera del centro que trabajase con anterioridad al año 2009. Los participantes fueron citados a través de cartas informativas en las que se indicaba la finalidad del estudio y se les invitaba a participar. Se confirmó telefónicamente su participación y se obtuvo el consentimiento por escrito para participar en la investigación.

El guión de las preguntas fue elaborado ad hoc a partir de la revisión de la literatura y de los resultados de un estudio cuantitativo previo realizado por el equipo investigador que identificó cambios en la práctica sanitaria en los pacientes fallecidos en el centro antes y después de la entrada en vigor del nuevo marco legislativo¹¹, y que dio paso al diseño de este estudio para incorporar la visión de médicos y enfermeras (tabla 1). El guión fue revisado posteriormente por un miembro del equipo.

Desde el punto de vista de la reflexividad, las entrevistas fueron desempeñadas por un moderador externo ajeno a la organización y a los profesionales. Los discursos fueron grabados y la transcripción fue realizada por otro investigador presente durante el desarrollo de los grupos como observador externo. Se utilizó el software cualitativo NVivo 9 para codificar la información y realizar el análisis de contenido, y fue hecho por una persona que no participó en las entrevistas grupales. Este procedimiento se llevó a cabo en 3

Tabla 1 Cuestionario de preguntas abiertas

| | |
|---|--|
| 1.ª Sección: Cuidados complementarios al final de la vida | 1.1. Elementos claves de los cuidados paliativos 1.2. Dificultades 1.3. Diferencias en los cuidados según el tipo de pacientes |
| 2.ª Sección: Proceso de comunicación y participación | 2.1. Circunstancias necesarias para informar sobre un mal pronóstico 2.2. Factores que favorecen la participación activa de paciente y familia en la toma de decisiones |
| 3.ª Sección: Lugar del fallecimiento | 3.1. Factores y dificultades que determinan el fallecimiento en domicilio |
| 5.ª Sección: VA | 5.1. Dificultades para asesorar sobre VA 5.2. Obstáculos en el cumplimiento de las VA |
| 6.ª Sección: Dolor y sedación | 6.1. Acciones emprendidas por el centro sanitario 6.2. Dificultades para la prescripción de sedación paliativa |
| 7.ª Sección: Acompañamiento e intimidad | 7.1. Estancia en habitación individual 7.2. Acompañamiento de familiares |

VA: voluntades anticipadas.

fases: lectura detenida de datos, búsqueda de temas emergentes y desarrollo de conceptos y proposiciones teóricas (fase de descubrimiento), segmentación del texto, codificación y categorización (fase de codificación) y verificación de datos interpretándolos en el contexto y modo en que fueron recogidos en busca de diferencias entre datos solicitados y no solicitados e influencias de investigadores en el escenario (fase de relativización). El análisis de los datos fue realizado por 3 investigadores para garantizar su rigor. Se identificaron categorías emergentes y predefinidas y fueron clasificadas según los derechos de los pacientes en el proceso de muerte, los deberes de los profesionales sanitarios y las garantías que deben ofrecer las instituciones.

Resultados

Los 8 médicos y los 9 enfermeros tenían una edad media de 39 años (DE = 7,7) y una media de 11,1 años de experiencia (DE = 5,2), siendo el 41% hombres (n = 7) y el 59% mujeres (n = 10). Según el análisis llevado a cabo, se obtuvieron las siguientes categorías:

Derechos de la personas en el proceso de muerte

Derecho a los cuidados paliativos

Según los profesionales participantes, los pacientes tienen derecho a recibir un conjunto de intervenciones coordinadas desde un enfoque integral para mejorar su calidad de

Cómo citar este artículo: Sepúlveda-Sánchez JM, et al. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. *Enferm Clin*. 2014. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.03.004>

vida y la de sus familias, pero identifican factores que cortocircuitan este derecho con facilidad: ser joven, padecer un proceso no oncológico, ingresar en unidades donde la muerte está menos presente y la ausencia generalizada del enfoque paliativo de las instituciones. Hay una falta de criterios homogéneos para prescribir sedación paliativa y predomina un mejor control del dolor quirúrgico.

A la hora de ofertar el seguimiento en domicilio, los informantes indican que pacientes, familias y profesionales prefieren que la muerte suceda en el hospital porque entienden que se ofrecen mayores garantías.

Derecho a la información asistencial

Destacan como elementos que inciden negativamente en el proceso de información de la enfermedad terminal la edad avanzada, la dificultad para abordar el proceso terminal por determinadas especialidades no oncológicas, la falta de formación de los profesionales para dar malas noticias, el rol pasivo del paciente frente al protagonismo de la familia y una práctica sanitaria caracterizada por la ausencia de cultura de información y la toma de decisiones compartidas. Desaprueban estrategias que hacen a los profesionales partícipes de una conspiración de silencio y declaran la necesidad de un cambio en el proceso de información.

Derecho a la atención familiar

Existe predisposición para garantizar el acompañamiento y la atención familiar pero manifiestan falta de formación para abordar el sufrimiento espiritual y el proceso de duelo.

Derecho a las voluntades anticipadas

Se identifica una cultura poco arraigada a las voluntades anticipadas. Los profesionales refieren sentirse incómodos al informar y preguntar sobre su existencia, pero lo identifican como una medida de seguridad para el cumplimiento de la opción del paciente. El colectivo de enfermería manifiesta dificultad para acceder al registro de voluntades y al conocimiento de su contenido (tabla 2).

Deberes de los profesionales en el proceso de muerte

A nivel general destaca un desconocimiento del marco legal por parte de pacientes y profesionales, y además en estos últimos una falta de formación específica en el abordaje del paciente terminal durante la formación de pregrado y posgrado. Esta inexperiencia hace que se deleguen responsabilidades en otros profesionales, habitualmente con mayor nivel de responsabilidad. Al margen del conocimiento y la formación, la nacionalidad y la cultura del paciente también influyen a la hora de abordar el proceso.

Los profesionales revelan que les supone un conflicto moral emprender acciones que impliquen el fallecimiento. Existe una falta de comprensión sobre el concepto de «limitación del esfuerzo terapéutico» e insuficiente registro de las acciones que de él se desprenden. En muchas ocasiones se confunde con la prescripción de no reanimar en caso de parada cardíaca. Reconocen una ausencia de observaciones clave en la historia clínica necesarias para un abordaje integral, y la variabilidad de profesionales y la

falta de coordinación entre ellos dificultan el proceso de toma de decisiones (tabla 3).

Deberes de las instituciones sanitarias

Ante las medidas que deben proporcionar las instituciones sanitarias, los profesionales declaran dificultades estructurales y organizativas para comunicar malas noticias y ofrecer una atención integral, falta de recursos humanos y de habitaciones individuales. A pesar de ello, existe buena predisposición para ofrecer calidad en el proceso de muerte (tabla 4).

Discusión

Tras 4 años de ser publicadas las medidas reguladas en la Ley 2/2010 del 8 de abril, se han identificado barreras y problemas a la hora de proporcionar un cuidado integral a pacientes terminales y sus familias en un centro no especializado en cuidados paliativos.

Los hallazgos relacionados con los derechos de los pacientes indican la influencia de la edad, el diagnóstico, la falta de criterios homogéneos para la sedación paliativa y las dificultades percibidas para que la muerte tenga lugar en casa. Coinciden con estudios previos que han mostrado cómo la edad está significativamente relacionada con el soporte elegido¹², y que a medida que el paciente de edad avanzada está más cerca de la muerte, las cuestiones sobre el cuidado son más inevitables¹³.

Igualmente, los pacientes que disfrutaban de una mejor atención al final de la vida son los afectados por procesos oncológicos. La dificultad para predecir la terminalidad hace que los pacientes no oncológicos excepcionalmente entren en programas de cuidados paliativos¹⁴. El hecho de contar con herramientas que puedan disminuir la incertidumbre pronóstica y apuntar a la posibilidad de acercamiento a la trayectoria final de la vida es de enorme utilidad para la planificación, constituyendo uno de los principales campos de mejora¹⁵.

Aunque en los países occidentales el proceso de comunicación está dominado por la toma de decisiones compartidas y la autonomía del paciente¹⁶, la literatura describe los problemas que encuentran los profesionales sanitarios en la atención a pacientes terminales, asociados fundamentalmente a falta de liderazgo en el manejo de situaciones que les son propias¹⁷, dificultades para determinar el diagnóstico de terminalidad, la comunicación de malas noticias, el papel crucial de las familias y problemas derivados de trabajar con personas cuya muerte se prevé a corto plazo^{11,18,19}. En este sentido se recomienda una planificación reiterada y mantenida con el paciente y la familia durante todo el proceso de la enfermedad²⁰.

Con respecto a la sedación paliativa, nuestros resultados coinciden con otros investigadores: faltan clarificaciones éticas sobre el proceso de toma de decisiones en esta práctica y no existe un consenso sobre cuáles son los fármacos estándares, el mantenimiento o no de la alimentación, la ingesta de líquido y la hidratación²¹.

De nuestros resultados se desprende que los profesionales están sensibilizados frente al dolor, pero hay autores que aseguran que aunque saben cómo evaluarlo y administrar

Cómo citar este artículo: Sepúlveda-Sánchez JM, et al. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. *Enferm Clin*. 2014; <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.03.004>

Tabla 2 Derechos de las personas en el proceso de muerte

| Categorías identificadas | Citas textuales |
|---|--|
| 1. Derecho a los cuidados paliativos: Influencia de la edad, diagnóstico y especialidad médica Falta de criterios homogéneos para la prescripción de sedación paliativa Sensibilización hacia la atención del dolor Diferencias en el control del dolor según sus características Preferencias para que la muerte suceda en el hospital Influencia de la visión del profesional sobre la calidad a la hora de ofertar atención en el domicilio | GF2. S6. «Con los pacientes oncológicos se tiene claro que hay que paliar, pero cuando es otro diagnóstico no oncológico cuesta más tomar decisiones» GF2. S2. «¿La sedación paliativa en nuestro hospital? Muy mal, se hace de una forma arbitraria dependiendo de quién tome la decisión» GF2. S6. «En los pacientes quirúrgicos es más fácil controlar el dolor» GF2. S2. «El paciente se siente más seguro en el hospital siempre» GF2. S7. «No veo que se ofrezcan alternativas seguras en casa, que pueda haber un profesional para acompañar y resolver dudas» GF1. S1. «A los ancianos no les damos la información, se la damos a la familia. A la gente más joven sí y ellos deciden» GF1. S4. «(...) hemos aprendido lo mucho o poco que sabemos sobre comunicar observando, de oído (...)» GF2. S2. «(...) se le da poca importancia al hecho de informar» GF1. S7. «Estamos obligados a recabar lo que el paciente quiere saber y si quiere saber tenemos que contarle, diga la familia lo que diga» GF1. S1. «Le damos más valor a lo que dice la familia. La actitud hacia el enfermo es proteccionista» GF2. S9. «Enfermería está concienciada en hacer lo posible cuando las circunstancias lo permiten» GF1. S5. «No estamos mentalizados para atender el duelo (...)» |
| 2. Derecho a la información asistencial: Influencia de la edad y el diagnóstico Falta de formación especializada para comunicar noticias Ausencia de cultura de información Protagonismo de la familia Desaprueban estrategias que los hacen cómplices de una conspiración de silencio Necesidad de cambiar el proceso de información en la práctica sanitaria | GF2. S8. «Sabemos cómo darle la información y a dónde derivarlo, pero pasa muy poco» GF1. S4. «Me parece tremendamente violento preguntar sobre las VA» GF2. S7. «(...) no veo por qué los enfermeros no tenemos fácil acceso a las voluntades anticipadas que ha manifestado un paciente» GF1. S3. «Las VA son una medida de seguridad para el paciente y profesional» |
| 3. Derecho a la atención familiar: Disposición para garantizar el acompañamiento Atención al duelo y sufrimiento espiritual | |
| 4. Derecho a las VA: No es frecuente encontrar personas que hayan reflejado este derecho Dificultades en el cumplimiento de las VA Los enfermeros manifestaron dificultad para acceder al registro Medida de seguridad para el cumplimiento de la opción elegida por el paciente | |

GF: grupo focal; S: sujeto; VA: voluntades anticipadas.

el tratamiento correcto, no se llega a ver al paciente en el momento adecuado, derivándose a los especialistas en fases muy avanzadas de su enfermedad²².

Por otro lado, los profesionales encuentran mayores garantías en la atención hospitalaria de pacientes terminales frente a la atención domiciliaria. No es la primera vez que se identifica cómo, para los profesionales, morir en casa tiene una importancia secundaria²³. Algunos estudios proponen, para aumentar el número de pacientes que morirán en sus hogares, programas de atención domiciliaria que superen las barreras organizativas de los diferentes niveles asistenciales y establezcan mecanismos de coordinación adecuados^{24,25}.

En cuanto al proceso de información, se evidencia la necesidad de un cambio. Una buena práctica engloba una información objetiva de todo lo que el paciente quiere saber, que sea secuencial, dinámica y de doble dirección y bajo la realidad del paciente y su familia²⁶. El profesional indica y

el paciente elige. Así queda recogido en la legislación que regula una muerte digna⁴⁻⁶. Las organizaciones sanitarias deberían articular medidas que favorezcan la mejora de la competencia de los profesionales en la aplicación de este derecho que puede condicionar notablemente el proceso de muerte digna.

En la misma línea de nuestros resultados, existen estudios que refieren que la prestación de la asistencia espiritual es infrecuente por parte de las enfermeras y los médicos que atienden a pacientes al final de la vida²⁷. Suelen considerar la atención espiritual como el resultado de una serie de procesos interpersonales que han ido fluyendo en un contexto de reconocimiento mutuo de valores y experiencias humanas, más que un rol establecido por la propia disciplina²⁸.

Con respecto a las voluntades anticipadas, y a pesar de que no es frecuente encontrar personas que hayan ejercido este derecho, los enfermeros declaran dificultad para

Cómo citar este artículo: Sepúlveda-Sánchez JM, et al. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. *Enferm Clin*. 2014. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.03.004>

Tabla 3 Deberes de los profesionales en el proceso de muerte

| Categorías identificadas | Citas textuales |
|--|---|
| 1. Marco legal: Desconocimiento del marco legal Falta de influencia de la legislación | GF1. S8. «Tenemos un marco legal bastante rico que deja muy claro el camino, pero desconocemos este marco legal» GF1. S3. «Tampoco los pacientes saben qué derechos tienen, ellos no demandan» GF 2. S1. «La Ley ofrece mucho más de lo que ahora mismo se está desarrollando» |
| 2. Formación: Falta de formación específica Delegación de responsabilidades | GF1. S7. «En la facultad se nombra pero luego te das cuenta en la práctica que no todo el mundo conoce la Ley» GF2. S9. «Es un problema de formación. No sé como abordar ciertas cuestiones que te plantean, y al final le dices: pues hable usted con la supervisora» |
| 3. Toma de decisiones clínicas: Influencia de la cultura y sociedad Conflicto moral Confusión en el término LET Falta de registro de las acciones que se limitan Ausencia de registros en la historia clínica Ausencia de criterios homogéneos Discontinuidad en la atención Falta de coordinación | GF1. S8. «La muerte se ha convertido en un espectáculo o en un suceso pero no forma parte integrante de nuestras vidas» GF1. S2. «Los pacientes no españoles te plantean la muerte de otra manera. Te piden que les plantees alternativas y posibilidades de manera mucho más clara y concreta» GF1. S7. «Cuando llega el momento de quitar, y sabiendo además que de esa acción sobreviene el fallecimiento, choca, aunque se respete la autonomía del paciente y su derecho» GF2. S2. «El propio nombre LET no facilita. No se trata de limitar, se trata de ofrecer otros cuidados distintos. LET lo interpreta la gente como un desahucio y como que no se puede hacer nada» GF1. S5. «La LET es un plan individualizado que tienes que describir y eso no se hace» GF1. S6. «No todos los días ve al mismo paciente el mismo médico. Puede darse el caso de pacientes que lo vea siempre el mismo médico» GF1. S2. «Falta el feedback; la enfermera detecta unas necesidades, te las comunica...pero no siempre se vuelve a cerrar el círculo» |

GF: grupo focal; LET: limitación del esfuerzo terapéutico; S: sujeto.

acceder al contenido. Les supone una incongruencia si deben tomar parte activa en el asesoramiento y la promoción de las voluntades anticipadas siendo los que tienen más encuentros con el paciente y oportunidades para abordar este tema. En Andalucía, la consulta telemática solo la puede realizar el médico responsable del paciente mientras que la consulta telefónica la puede hacer el profesional sanitario, entendiéndose que el enfermero puede hacerlo por indicación del

médico. Aún así, existen autores que afirman que la mejor manera de hacer efectivos los derechos de los pacientes no es centrándose en estos documentos, sino logrando el desarrollo de procesos integrales que promuevan la participación del paciente y la toma de decisiones²⁹.

En cuanto al cumplimiento de las medidas para la limitación del esfuerzo terapéutico, la Ley 2/2010 es inequívoca y marca cómo en la historia clínica debe constar

Tabla 4 Deberes de las Instituciones en el proceso de muerte

| Categorías identificadas | Citas textuales |
|-------------------------------|---|
| 1. Dificultades estructurales | GF2. S4. «Sólo hay dos habitaciones individuales por unidad, y la primera opción es la de los aislamientos» |
| 2. Dificultades organizativas | GF2. S5. «(...) muchas veces en la guardia se resuelven muchas cosas que tendrían que estar solucionadas(...) »<br/ GF2. S4. «(...) a las enfermeras de primaria les entregamos el informe de cuidados pero ya está. No se suele hacer nada más cuando el paciente se va de alta» |
| 3. Falta de recursos humanos | GF2. S8. «Pero la dificultad en el abordaje yo creo que es por la sobrecarga asistencial, no porque no se quiera o se haga para otro tipo de pacientes» |
| 4. Buena predisposición | GF2. S7. «(...) siempre se intenta poner al paciente en una habitación individual (...) »<br/ GF2. S9. «En cuanto a las medidas de confort enfermería está concienciada en hacer lo posible cuando las circunstancias lo permiten» |

GF: grupo focal; S: sujeto.

Cómo citar este artículo: Sepúlveda-Sánchez JM, et al. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. *Enferm Clin*. 2014. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.03.004>

la justificación de la limitación, y además que se llevará a cabo, oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico responsable de, al menos, otro médico que participen en su atención.

Se observa un desconocimiento del marco legal y falta de formación específica para garantizar el cumplimiento de los deberes del profesional sanitario. Hay autores que exponen que el proceso de atención a pacientes con enfermedad terminal se ha estructurado en torno a la atención primaria y unidades de cuidados paliativos, quedando en segundo plano otros especialistas y niveles de atención³⁰. La formación de pregrado en cuidados paliativos y del marco legal que dirige su práctica debería estar incluida en los programas de las facultades de medicina y enfermería españolas y continuarse en el posgrado.

Como limitación del estudio, hay que resaltar que se trata de profesionales de una misma institución y la transferencia a contextos diferentes y donde aún no se ha legislado sobre la muerte digna debería hacerse con cautela. Hubiera sido adecuado comparar estos resultados con los obtenidos por profesionales del ámbito de los cuidados paliativos o por aquellos que se enfrentan continuamente a la muerte de sus pacientes.

Se evidencia la necesidad de mejorar el proceso de comunicación con el paciente y su familia, y favorecer la toma de decisiones compartidas, establecer medidas que clarifiquen la sedación paliativa y la limitación del esfuerzo. Es necesario potenciar la aplicabilidad de la ley de muerte digna y voluntades anticipadas en áreas especializadas no oncológicas. Se precisa mayor formación en la dimensión ética, espiritual y antropológica del cuidado para mejorar la atención integral y lograr un cambio en la asistencia al final de la vida.

Financiación

Ninguna.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A todos los profesionales de la Agencia Sanitaria Costa del Sol que aceptaron participar en el estudio.

Bibliografía

- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos. Madrid: SECPAL; 2012.
- Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med*. 2000;342:654-6.
- Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM. End-of-life healthcare decisions, ethics and law: The debate in Spain. *Eur J Health Law*. 2012;19:355-65.
- Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. BOJA núm 88, 7/5/2010.
- Boletín Oficial del Estado. Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. BOE núm 99, 26/4/2011.
- Boletín Oficial de Aragón. Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. BOA núm 70, 24/3/2011.
- Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: Patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34:81-93.
- Löfmark R, Nilstun T, Bolmsjö A. From cure to palliation: Concept, decision and acceptance. *J Med Ethics*. 2007;33:685-8.
- De Haes H, Koedoot N. Patient centered decision making in palliative cancer treatment: A world of paradoxes. *Patient Educ Couns*. 2003;50:43-9.
- García Caro M, Cruz Quintana F, Schmidt Rio-Valle J, Muñoz Viñuesa A, Montaya Juárez R, Prados Peña D. Influencia de las emociones en el juicio clínico de profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *Int J Clin Health Psychology*. 2010;10:57-73.
- Sepúlveda Sánchez JM, Morales Asensio JM, Morales Gil IM, Canca Sánchez JC, Pérez Trueba E, Rueda Domínguez A. Dying with dignity in acute hospitals: Regulation and quality of terminal care for hospitalized patients. A cross sectional study. *Int J Palliat Nurs*. 2014.
- Cooper J, Weber J, Evans P, Juozapavicius K. End-of-life decisions: Physicians as advocates for advance directives. *J Am Osteopath Assoc*. 2001;101:571-5.
- Meran J, Späth-Schwalbe E. Quality of the life an ethics as basic questions in geriatric oncology. *Onkologie*. 2009;32 3 Suppl:29-33.
- Navarro R, López C. Aproximación a los cuidados paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. *Ann Intern Med*. 2008;25:187-91.
- Norris S, High K, Gill T, Hennessy S, Kutner J, Rueben D, et al. Health care for older Americans with multiple chronic conditions: A research agenda. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56: 149-59.
- Roman G, Enache A, Părvu A, Gramma R, Moisa SM, Dumitras S, et al. Ethical issues in communication of diagnosis and end-of-life decision-making process in some of the Romanian Roma communities. *Med Health Care Philos*. 2013;16:483-97.
- Gálvez-González M, Fernández-Vargas M, del Águila-Hidalgo B, Ríos-Gallego F, Fernández-Luque C, Mañumel-Alameda G. El papel de la enfermera en la toma de decisiones ante el proceso de muerte en el paciente crítico. Ética de los Cuidados. 2011 ene-jun [acceso 29 Ene 2014]. Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n7/et7771r.php>
- Mialdea M, Sanz J, Sanz A. Situaciones difíciles para el profesional de atención primaria en el cuidado al enfermo terminal. *Psicooncología*. 2009;6:53-63.
- Schmidt Rio-Valle J, García Caro M, Montoya Juárez R, Prados Peña D, Pappous A, Cruz Quintana F. Bad news for the patient and the family? The worst things for the health care professional. *J Palliat Care*. 2009;25:191-6.
- Michael N, O'Callaghan C, Clayton J, Pollard A, Stepanov N, Spruyt O, et al. Understanding how cancer patients actualise, relinquish, and reject advance care planning: implications for practice. *Support Care Cancer*. 2013;21:2195-205.
- Nogueira FL, Sakata RK. Palliative sedation of terminally ill patients. *Rev Bras Anestesiol*. 2012;62:580-92.
- Illman JUK. Initiative aims to broaden definition of palliative care. *J Natl Cancer Inst*. 2002;94:1431.
- Marcos Sánchez F, Albo Castaño I, Árbol Linde F, Franco Moreno A, Viana Alonso A, Barbudo Ousset M. Morir con dignidad. *Ann Intern Med*. 2004;21:61-2.

Cómo citar este artículo: Sepúlveda-Sánchez JM, et al. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. *Enferm Clin*. 2014. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.03.004>

